

**GUÍA PARA LA ATENCIÓN
A PERSONAS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA**





GUÍA PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



GOBIERNO DEL ESTADO DE VERACRUZ DE IGNACIO DE LA LLAVE

Cuitláhuac García Jiménez
Gobernador del Estado

Eric Cisneros Burgos
Secretario de Gobierno

Israel Hernández Roldán
Director General de la Editora de Gobierno

Autoras: Beatriz Lechuga Méndez, Célita Viviana Cáceres González y Brenda Araujo Morales
Apoderada legal: Judith Abigail González Padua
Ilustradora: Kimberly Maldonado Sánchez
Organización Mexicana Viautismo Incluyente A. C.

Primera edición: 2020
© Derechos reservados
Editora de Gobierno del Estado de Veracruz
Km 16.5 de la carretera federal Xalapa-Veracruz
C. P. 91639, Emiliano Zapata, Veracruz, México

Impreso y hecho en México

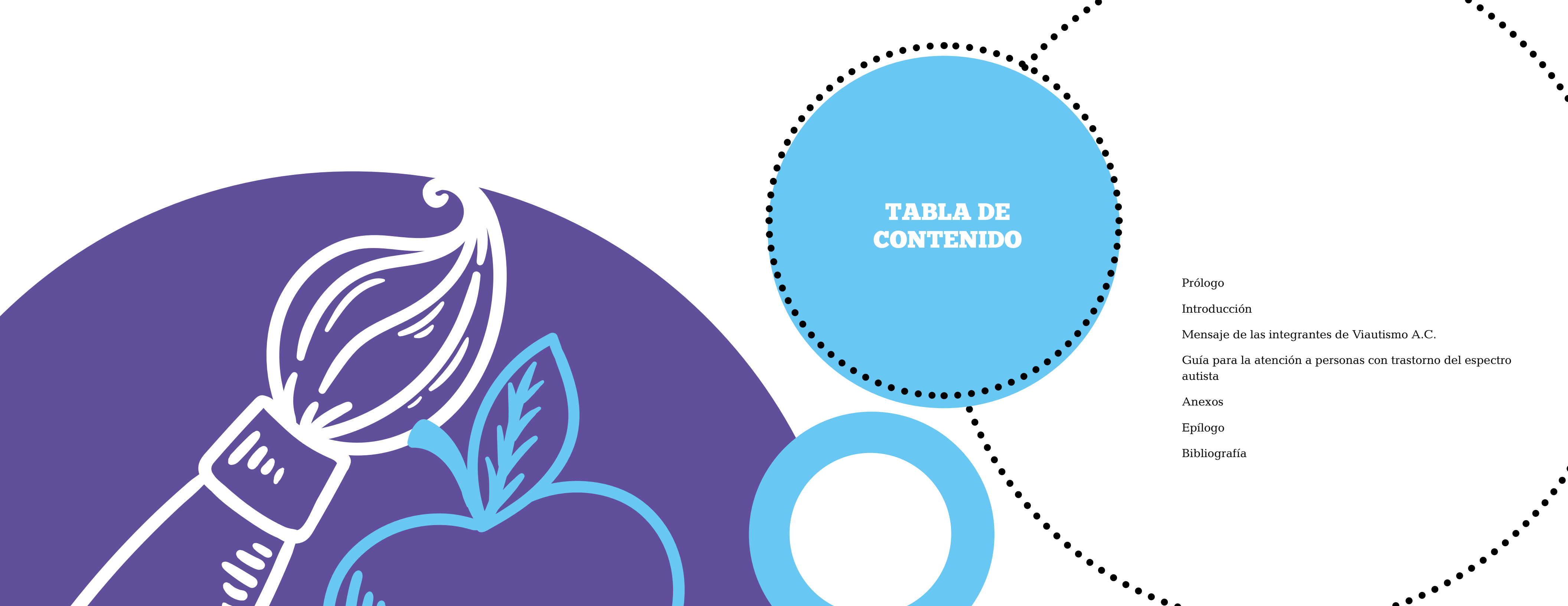
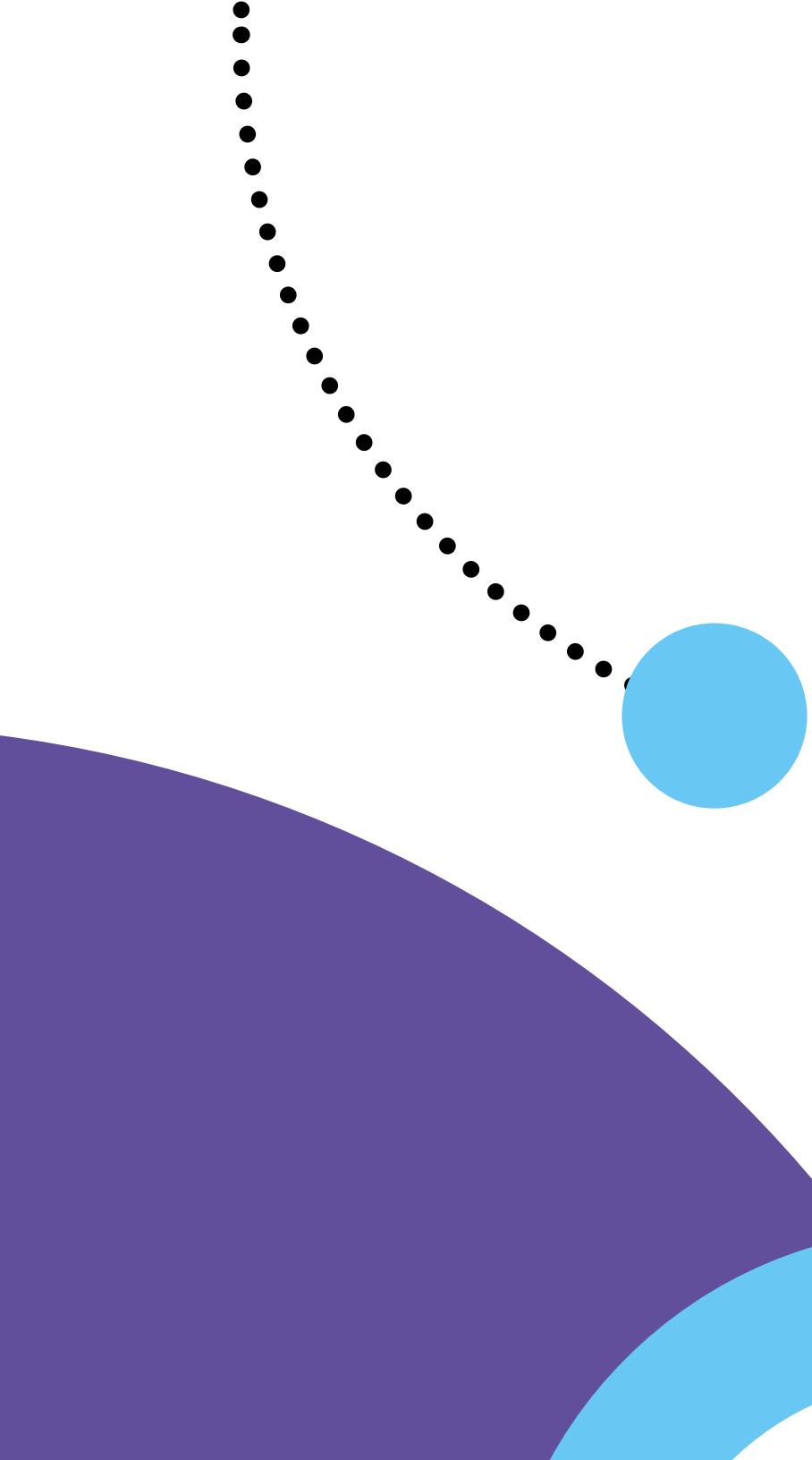


TABLA DE CONTENIDO

- Prólogo
- Introducción
- Mensaje de las integrantes de Vlautismo A.C.
- Guía para la atención a personas con trastorno del espectro autista
- Anexos
- Epílogo
- Bibliografía



PRÓLOGO

Dr. Jorge Manzo Denes

Centro de Investigaciones Cerebrales

Universidad Veracruzana

En 1912, el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler acuñó el término *autista* para referirse a niños que mostraban la muy particular conducta de apartarse de interacciones sociales y manifestar una relación limitada hacia otras personas. Luego, el concepto volvió a ser utilizado hasta pasados 31 años, en 1943, en el trabajo del psiquiatra Leo Kanner sobre las alteraciones autísticas, donde describe el caso de 11 niños con este trastorno. A partir de ahí, y de otras publicaciones de profesionales como los austriacos Hans Asperger y Andreas Rett, la comunidad internacional se hizo consciente de este trastorno, cuya descripción formal más reciente la encontramos en el manual conocido como DSM-5, publicado en 2013 por la Asociación Psiquiátrica Americana.

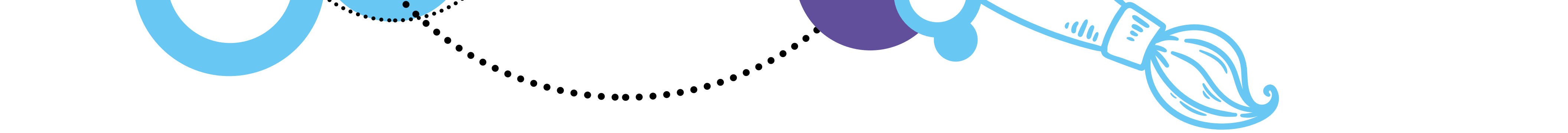
En este andar de más de 100 años de historia, el mundo ha descubierto que la manifestación de lo que ahora conocemos como el trastorno del espectro autista inicia entre los 2 y 3 años, que es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas y que es de prevalencia muy alta en la población, llegando a considerarse que hay sociedades donde 1 de cada 59 niños presenta el trastorno. Si bien no es una enfermedad y por tanto no debemos enfocarnos a buscar una cura, sí requerimos establecer estrategias para otorgar una mejor calidad de vida

a las personas con autismo, de las que podemos encontrar ya desde niños hasta adultos.

Por ello, todos los esfuerzos de académicos y sociedad son dignos de ser presentados para el beneficio de quienes padecen autismo y de sus familias. Esta obra es un gran esfuerzo de madres de familia en Xalapa que han enfrentado directamente el reto del autismo por muchos años y cuyas experiencias han permitido plasmar, en este sensible documento, una guía que permite allanar el camino del autismo para otros menores y sus familias.

La presente guía es explicativa; con el uso de un lenguaje claro se describe lo que es el trastorno del espectro autista y se indican cuáles son las primeras señales de alerta que los padres necesitan atender, así como las diferentes manifestaciones sociales que se ven alteradas. Un aspecto importante es el relacionado con el diagnóstico, que se basa en observaciones de la conducta. Para ello, se presenta el cuestionario M-CHAT y la escala FOSPAC, que son el primer filtro de ayuda. Y por último, de una manera reveladora, la experiencia lleva a las autoras a sugerir los mensajes que una persona con autismo pudiera decir; todo ello acompañado con las falsas creencias que hay sobre el autismo.

Una reseña emotiva la representa el conjunto de sentimientos de los familiares después de recibir el diagnóstico. Es el primer momento difícil para enfrentar y que desata una serie de respuestas que esta guía describe acertadamente, producto de la experiencia personal que es extremadamente valiosa. A partir de ahí, se describe que el autismo no solo afecta al niño, sino a toda la familia. Por ello, la guía hace recomendaciones



indispensables para la pareja, los hermanos, los abuelos, los amigos y otros familiares.

Sin duda este es un tema central que fortalecerá el entorno social que el menor diagnosticado necesita terminantemente. La guía da acompañamiento a lo que se debe empezar a hacer desde casa una vez superado el impacto del diagnóstico, para de ahí partir hacia una intervención temprana a la brevedad posible. Se explican las diferentes áreas alteradas, en las que se incluyen las intelectuales y sensoriales, la social y afectiva, así como la comunicativa y lingüística. Todo ello destacado para comprender la diferencia que tienen en la percepción de las diferentes señales del entorno.

Esta guía trata una tesis fundamental: la educación. Se pone de manifiesto la capacidad de los menores con autismo a recibirla, así como la preparación de los docentes para poder transmitir conocimiento de una manera muy particular, lo cual se engloba en el concepto de educación especial, que en el caso del autismo debe ajustarse al espectro de conductas de los niños. Asimismo, se discuten atinadamente los riesgos de inscribirlos en el sistema de educación regular.

Para este fin, se presenta el papel adecuado que están jugando los Centros de Atención Múltiple para el tránsito en el sistema educativo. En mi experiencia, solo dejo la anotación de que los menores con autismo tienen la capacidad de apren-

der, aunque la diferencia está en la línea de tiempo, pues les toma un periodo más prolongado, pero lo hacen con éxito. Por ello, es indispensable que el sistema educativo para el autismo tenga en cuenta esta variable, a lo que añado una cita de Albert Einstein: “Nunca consideres el estudio como una obligación, sino como una oportunidad para penetrar en el bello y maravilloso mundo del saber” (Calaprice, 2014). Un genio del espacio y el tiempo eliminó este último en su reflexión sobre el estudio. Aquí es donde necesitamos detenernos a pensar sobre la ruta que debemos darle a la educación en el autismo.

La guía también describe un aspecto muy necesario de tener en cuenta en el autismo: la dieta. Se describen los productos alimenticios que ocasionan reacciones no deseables en niños con autismo, así como un procedimiento que ha resultado en beneficios notables. Se presenta un listado de beneficios, de alimentos apropiados o restringidos y de los permitidos incluso cuando asisten a reuniones. Todo ello es fundamental por el papel que se está investigando cada vez más sobre la influencia del tracto digestivo, a través del complejo microbioma y su impacto en la modulación de la conducta.

Finalmente, se presenta el aspecto legal, en especial la Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de Personas con Trastorno del Espectro Autista, que ya ha implementado el estado de Veracruz. Esta ley es de reconocerse en

nuestra entidad, por lo que es fundamental que todas las familias la conozcan a fondo, a partir de la presentación adecuada que esta guía muestra.

Sabemos que el autismo no es mortal, por lo que las personas en el espectro pueden tener una larga vida, y la ley describe atinadamente las protecciones futuras de los hijos que no pueden valerse por sí mismos.

Por último, la guía resume también el objetivo social de la Organización Mexicana Viautismo Incluyente A. C.

En breve, la guía es un documento esencial de soporte para las familias que enfrentan o enfrentarán el reto del autismo, con el objetivo de que su recorrido sea manejable para el bienestar del niño y la familia. Es un documento valioso por ser el resultado de la experiencia de madres que ya pasaron, superaron, se adaptaron y se fortalecieron para guiar ahora y en el futuro el tránsito por todo un camino lleno de incertidumbres, de fuertes impactos psicológicos que, como lo demuestran aquí, son caminos posibles de superar haciéndolos parte de la vida cotidiana, que permiten desde ya apoyar a otros mediante la experiencia. Ya no están solos en este andar.

INTRODUCCIÓN

A pesar de lo mucho que se ha avanzado en los últimos años en el conocimiento sobre el trastorno del espectro autista, existen aún muchas creencias erróneas extendidas socialmente sobre quienes lo presentan. Además, la aceptación del diagnóstico de autismo es más tardía debido a que no hay indicadores físicos que alerten sobre la presencia de una alteración en el desarrollo, lo que hace que para el resto de las personas aparentemente no exista una explicación para su comportamiento.

Por esa razón, este documento va dirigido a madres, padres, tutores y a toda la ciudadanía que tienen o conocen niños y jóvenes con TEA, pues tiene el propósito de proporcionar información valiosa acerca del trastorno y, asimismo, evitarles un caminar arduo y lleno de desconocimiento, angustia, incertidumbre y discriminación en la búsqueda de un diagnóstico, un tratamiento y de la atención que requiere una persona con autismo. Así, esta obra fue elaborada por un grupo de madres de familia que de manera espontánea y voluntaria unieron sus esfuerzos para crear la Organización Mexicana Viautismo Incluyente A.C., cuyo lema es “Autismo en un Veracruz incluyente”, conformada oficialmente desde el 2018 con la noble

misión de incluir, atender, intervenir y proteger a las personas con TEA con la finalidad de mejorar su calidad de vida y la de sus familias, y así también orientar a la ciudadanía.

En este sentido, el contenido de este material expresa conceptos, ideas, experiencias y sugerencias que se derivan de un proceso de búsqueda de información, reflexión, análisis y selección de lo que consideramos fundamental y relevante no solo para la comprensión del verdadero significado del autismo, sino también, desde la experiencia, para hacer conciencia de lo que, como madres, padres, tutores y ciudadanos debemos conocer, asumir, aceptar, evitar, priorizar, atender, valorar, aplicar, recuperar. En fin, una diversidad de acciones y actitudes que debemos considerar en la interacción cotidiana con el ser querido o conocido que presenta el trastorno del espectro autista.

MENSAJE DE LAS INTEGRANTES DE
VIAUTISMO.A.C.

“Como parte de este grupo de madres, les comparto sin otro afán que ser tu acompañante en el camino que junto a su hijo amado tendrán que recorrer; esperando que pueda ser una herramienta útil y fácil de usar, ya que es resultado de horas de lectura, debate y experiencias compartidas, pero sobre todo de plasmar parte de lo vivido con nuestros hijos”.

Beatriz Lechuga Méndez

“Este es un trabajo hecho con amor para que conozcan un poco más sobre las características del TEA. Espero que este material les sea de mucha utilidad en el proceso de aprendizaje y conocimiento de su hijo. En este protocolo comparto lo que he aprendido sobre el autismo porque me hubiera gustado contar con esta sencilla pero valiosa información desde el momento en que recibí el diagnóstico”.

Célita Viviana Cáceres González

“Echar una mirada al espejo a menudo es revelador y aleccionador; enfocate en los arreglos que tienes que hacer y además contar con el conocimiento basado en las experiencias de alguien que, en un momento crucial de su vida, tuvo que priorizar las necesidades del hijo y tratar de entender este trastorno como parte de su vida diaria; respetar su singularidad para ser de ayuda, sin claudicar, en las correcciones que se tienen que tomar. Los resultados han sido tan alentadores que me conforta a seguir en este largo camino que también tiene sus ricas recompensas. Esto es lo que les queremos transmitir en esta guía”.

Abigail González Padua

“Vivir el autismo con mi hijo me ha convertido en mejor ser humano; me ha enseñado a ver la vida de forma más humilde, pero aún más, ha nacido en mi corazón el acompañar a todas las mamás y los papás que están recorriendo el mismo camino que yo ya anduve. Confío en que mi experiencia les anime, les

oriente y sigan avanzando tranquilos y seguros de que sí hay esperanza”.

Brenda Araujo Morales

“‘Hagamos visible lo invisible’. Si bien en un principio el diagnóstico del autismo viene cargado de confusión, tristeza, enojo, frustración y una sensación como si estuviera uno varado en el mar; como ser humano es totalmente válido sentirlo, lo que no es válido es quedarse ahí. Uno de los objetivos principales de este manual es hacer saber a los padres y a las familias que no están solos, que si bien el TEA viene lleno de grandes desafíos y obstáculos, también viene lleno de grandes recompensas y aprendizaje en el cual nuestros hijos nos enseñan día tras día ese espíritu de lucha, enseñándonos a descubrir esas cosas maravillosas tan simples del mundo, que a veces como seres humanos olvidamos, y de esa forma tan genuina de relacionarse con él, en el cual siempre hay esperanza porque aun en los más oscuros cielos siempre brillarán las más hermosas estrellas...”.

Lizzete Margarita Flandes Luna

Finalmente, la atención especial que se deba brindar a una persona con espectro autista es compromiso de todos los que hacemos parte de su contexto sociofamiliar. No es una tarea exclusiva de la madre, padre o tutor de esta, sino el resultado de un esfuerzo conjunto y de una atención personalizada en la que todos y cada uno de los que formamos parte de su familia y de su entorno nos propongamos ofrecerle las oportu-

nidades de crecer y desarrollarse en un ambiente de afecto, respeto, aceptación, comprensión y apoyo mutuo.

GUÍA PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?¹

DEFINICIÓN

¿Qué es el trastorno del espectro autista?²

Es una alteración en el neurodesarrollo del niño, que afecta la comunicación, el lenguaje, la capacidad de relacionarse con otras personas y la variedad de intereses y juegos; las dificultades que presenta el TEA están causadas por alteraciones en diferentes partes del cerebro que aún no se conocen con suficiente profundidad. El origen del autismo es desconocido, sin embargo, investigaciones científicas recientes han comprobado la existencia de causas genéticas, metabólicas, toxicológicas y neurológicas.

¿Qué pasa con el desarrollo de los niños con TEA?

Normalmente los padres son los primeros en darse cuenta de los indicios del autismo, pues notan que el niño se desarrolla de manera distinta a otros infantes de su edad; las diferencias pueden haber existido desde que nació o puede que se hayan hecho más pronunciadas después. Algunas veces, estas son severas y obvias para todo el mundo, en otros casos son más sutiles y, en la mayoría, son reconocidas por alguien en la guardería, por la maestra de preescolar o algún familiar. Estas

1 Según Organización mundial de la Salud
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2 Según Organización mundial de la Salud
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

particularidades han llevado a miles de padres a buscar respuestas que han resultado en un diagnóstico de autismo.

Sospecha y señales de alerta



Los bebés de desarrollo “regular”, llamados *neurotípicos*, son seres sociales. Desde muy temprano, miran a la gente, voltean cuando escuchan voces, agarran un dedo e incluso sonríen y balbucean. La mayoría de los niños y niñas con autismo, por el contrario, parecen tener mucha dificultad para aprender a participar en el intercambio de las interacciones humanas cotidianas.

Aún en el primer año de vida muchos no interactúan y evitan el contacto visual y físico. Incluso pueden parecer indiferentes a otras personas y preferir estar solos, evitan muestras de afecto o aceptan abrazos y cariños pasivamente. Más adelante, puede que no busquen consuelo ni respondan de una manera común a las demostraciones de afecto o enojo de sus padres.

Algunos niños con autismo pueden tardar más que otros en aprender a interpretar lo que las personas están pensando y sintiendo. Las conductas sociales como una sonrisa, un saludo con la mano o una mueca pueden tener poco significado para un niño con autismo. Un “ven aquí” puede siempre significar lo mismo, sin importar que quien lo dice sonría y extienda los brazos para abrazarlo o tenga el ceño fruncido y los puños en las caderas; sin esta habilidad de interpretar gestos y expresiones faciales, el mundo social puede parecer desconcertante.

Además, los niños con autismo pueden presentar dificultad para percibir las cosas desde la perspectiva del otro. La mayoría de los niños de cinco años entiende que otros individuos tienen pensamientos, sentimientos y metas distintas a las de ellos; un niño con autismo puede no entenderlo. Esto los hace incapaces de predecir o entender las acciones de otras personas.

Es común que los niños con autismo tengan dificultad para regular sus emociones, lo que puede resultar en un comportamiento “inmaduro”, tal como llorar en clase o decir espontáneamente cosas que a los demás les parecen inapropiadas. En ocasiones, pueden “perder el control”, sobre todo cuando están en un ambiente extraño o abrumador, o cuando se enojan o se sienten frustrados. Incluso, en su frustración, al-

gunos se golpean la cabeza, se jalan el cabello o se muerden los brazos, otros más suelen hacer rabietas para expresar su incomodidad.

DIAGNÓSTICO

Las señales del autismo varían y de igual manera las rutas de atención, por eso se llegan a tener, en ocasiones, innumerables citas con profesionales para obtener un diagnóstico. Desde el nacimiento hasta los 36 meses de edad, durante las visitas rutinarias al médico, todo niño debe ser evaluado para ver si alcanza el nivel de desarrollo correspondiente a su edad; sin embargo, los parámetros de esta evaluación no definen si el niño tiene autismo, por eso, ante preocupaciones por su desarrollo, el médico debe referirlo a un especialista capacitado en el tema, como a un paidopsiquiatra, neuropediatra, psicólogo, pedagogo o docente de educación especial con amplia experiencia y conocimiento en neurodesarrollo para una evaluación más completa. El M-CHAT y el FOSPAC son instrumentos que se presentan como primer filtro para la detección del autismo en edad temprana (Ver sección Anexo 1 y Anexo 2)

CAUSAS

¿Por qué tiene autismo?

Según algunos autores, existe un componente genético sobre el que pueden actuar factores ambientales para que se desarrolle este tipo de trastorno. Algunos padres, especialmente las madres, suelen pensar que debió ocurrir algo durante el embarazo o el parto, y otros que durante los primeros meses

de vida se provocó el trastorno, lo cual es incierto. Esto aumenta aún más el nivel de angustia experimentado por los padres y sus sentimientos de culpabilidad sobre lo ocurrido. En cualquier caso, debe quedar claro que lo que les ocurre a las personas que presentan un TEA no es responsabilidad de sus padres, no hubo manera de prevenirlo y, por supuesto, nada tiene que ver con la crianza de los niños.

¿QUÉ PUEDEN ESPERAR UNA MADRE, PADRE O TUTOR DE UN NIÑO CON TEA?

Si una persona con autismo hablara, diría lo siguiente para que lo entendieran:

- No estoy enfermo, me cuesta trabajo relacionarme con otras personas, mi conducta no es siempre la que se espera,



mi forma de expresar y decir cómo percibo e integro lo que sucede a mi alrededor suele ser diferente.

- Me suelo orientar por lo que veo. Soy pensador visual, es decir, proceso visualmente todo tipo de información y aprendo mejor con materiales gráficos.
- No vivo en mi mundo, vivimos en el mismo y soy parte de él.
- No me aísla, me cuesta trabajo socializar con las personas. Me doy cuenta de la empatía o indiferencia hacia mí.
- Soy muy rutinario; me es difícil la transición, pero si se me anticipan los cambios, los acepto.
- No me gustan las sorpresas, cuando estas surgen puedo entrar en una crisis.

10+1 FALSAS CREENCIAS QUE EXISTEN SOBRE EL TEA QUE SE DEBEN DE ERRADICAR

- Nunca miran a los ojos y nunca hablarán.
- Son así porque son rebeldes y quieren llevar la contraria; quieren llamar la atención y son malcriados.
- Si tienen progresos significa que ya no tienen TEA.
- Existen curas milagrosas.
- No pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño.
- Nunca quieren que se les toque ni ser abrazados ni acariciados.

- No quieren tener amigos y nunca sonríen.
- No se relacionan de ninguna forma con sus compañeros o con los adultos.
- Podrían hablar pero no quieren.
- No se dan cuenta de la presencia de otras personas.

+1

- Todos los niños con TEA tienen discapacidad intelectual. Aunque frecuentemente existen alteraciones cognitivas, algunos niños con TEA tienen puntuaciones de cociente intelectual normales o superiores a la media, y otros poseen habilidades extraordinarias en ámbitos como las matemáticas, el cálculo, la música, la pintura, etc., pero estas características no las presenta la mayoría.

¿QUÉ HAGO CON LO QUE SIENTO?

Recuerden, no están solos

EL DUELO. Es natural que pasen por este proceso, ¿en qué consiste?

- 1. El choque.** Después del diagnóstico pueden sentirse paralizados o confundidos, es posible que no logren aceptarlo o que lo ignoren inicialmente. También pueden cuestionar el diagnóstico o buscar una segunda opinión médica que les diga algo diferente.
- 2. La tristeza.** Tienen todo el derecho de sentirse tristes y de expresarlo de cualquier manera que les haga sentir mejor.



3. La rabia. La rabia es una parte natural del proceso. Puede manifestarse de muchas maneras, como irritabilidad hacia otros, reaccionando excesivamente, gritando. La rabia es natural, es una reacción saludable y esperada ante la sensación de pérdida y el estrés que acompaña a este diagnóstico.

Sentí rabia cuando a un niño de la escuela de mi hijo le diagnosticaron leucemia en la misma época que a mi hijo le diagnosticaron autismo. Todo el mundo les mandó tarjetas y les preparó comidas. No se dieron cuenta de que yo necesitaba ese mismo tipo de ayuda. (Autism Speaks Inc., 2008, p. 11)

4. Negación. Durante este período les costará escuchar la información relacionada con el diagnóstico de su hijo. No se atormenten por reaccionar de este modo. La negación es una forma de hacerle frente a la realidad, puede ser lo que les ayude a superar una etapa particularmente difícil; sin embargo,

debes aceptar que estás pasando por una etapa de negación para que no pierdas de vista la importancia del tratamiento de tu hijo.

5. Soledad. Pueden sentirse solos porque piensan que la situación de su hijo no les deja tiempo para acercarse a sus amigos o sus parientes, incluso para realizar sus actividades cotidianas. También pueden pensar que ellos no van a entender la situación o no les van a apoyar. Se vale pasar por estas etapas, lo que no se vale es quedarse en ellas sin alcanzar la siguiente.

6. Aceptación. Aceptar el diagnóstico simplemente significa que están preparados para luchar por su hijo. El período que sigue al diagnóstico de autismo puede ser tremendamente duro, incluso para las familias más unidas. Aunque el niño afectado nunca enfrente reacciones negativas asociadas con su diagnóstico, los padres, hermanos y otros miembros de la familia procesan el diagnóstico de diferentes maneras y en diferentes momentos, así que a continuar el camino.

CONSEJOS PARA MAMÁS Y PAPÁS

El autismo no afecta solo a un niño, afecta a toda la familia

La pareja
Comunicarse es de vital importancia para compartir una experiencia que les está afectando a los dos y, por lo tanto, es necesario que se apoyen mutuamente y superar juntos esta situación. No se desanimen si su pareja no reacciona de la misma manera, cada uno tiene su forma de hacerlo y su propio ritmo. Es importante mostrarse comprensivo sin excluir al otro (porque pareciera que no se involucra), más bien hay que

darle espacios por donde pueda involucrarse activamente. Si a nivel individual no se encuentran con la fuerza para sobrellevar la situación y se sienten muy mal, busquen el apoyo de algún profesional que les oriente.

Eviten que toda esta responsabilidad recaiga sobre una sola persona, tengan presente que el agotamiento es uno de los principales peligros que corren. Hagan lo posible para no llegar a este extremo porque se transforma en mal humor, cansancio físico, depresión, etc., que repercutirá en su hijo y en las personas que les rodean.

Los hermanos³

Explíquenles la situación y hablen claramente de acuerdo con la edad que tengan, entre los hermanos se pueden producir diferentes reacciones y es fácil que puedan sentir celos del hermano o hermana con “necesidades especiales” porque, proporcionalmente, se le dedica más tiempo o porque no se le exige tanto como a los otros.

Es importante que se mantengan atentos a las necesidades de los otros hijos para poder reconocer en qué momento les necesitan. Piensen que los hermanos pueden ser el principal apoyo y fuente de estímulos del hermano con TEA a partir de la relación que se establecerá entre ellos.

Los abuelos

La proximidad y el apoyo de los abuelos dependerá de la dinámica de cada familia, pero es importante tener presente que ellos también pueden sufrir en este primer momento; sufren

por su hijo y por su nieto con TEA. Ellos también necesitan información, entender qué está pasando.

Pueden ser un apoyo importante a lo largo de la evolución del niño; quizás se pueda contar con ellos para dejarle al niño, si algún día se desea salir. Para ello se les puede explicar qué hacer según la circunstancia.

Los amigos

Algunos amigos desaparecerán porque no saben cómo apoyarles ni acompañarles en el proceso, y en algunas ocasiones no quieren hacerlo; otros tardarán un tiempo en regresar, y quizás ni siquiera volverán a aparecer. No se preocupen, en esta nueva etapa seguro que encontrarán gente nueva a quien no hará falta dar tantas explicaciones y conocerán a sus verdaderos amigos. Además, es importante que tengan en cuenta que en muchos casos no se acercan porque no saben qué pueden decir ni qué hacer por ustedes. Ayúdenles a encontrar la manera, ustedes pueden mencionar el tema explicándoles qué es lo que pasa, qué planes tienen e incluso qué necesitan de ellos.

El resto de la familia

Seguro que les quieren ayudar pero no saben cómo; explíquenles cómo se sienten y díganles cómo lo pueden hacer. Recuerden que es importante obtener el apoyo de todo el contexto sociofamiliar desde el primer diagnóstico para hacerles copartícipes del proceso de crianza y desarrollo de su hijo.

¿QUÉ HACER EN CASA?

Cada persona con TEA tiene estilos personales de aprendizaje, de interacción y percepción, y debemos respetarlos.

• Conducta

Lo importante es comprender que la conducta disruptiva (problemática) obedece a alguna causa, razón o circunstancia que el pequeño percibe en el ambiente y es resultado de la condición de la persona, siendo evidencia de que hay algo que provoca o favorece la misma y que en cada individuo se manifiesta de manera diferente; por lo que se debe ser muy observador con cada hijo.

• Rabieta o berrinche

El momento de la rabieta o crisis no es el indicado para lograr que ese comportamiento se modifique para el futuro. Durante la rabieta, intenten mantener la calma, una actitud de autocontrol procurando no transmitir la tensión que implica la situación. Estas son algunas pautas que se pueden seguir:

* Decir lo que debe de hacer en términos concretos.

* Usar frases cortas para que realice cosas a las que debe obedecer, como “siéntate”, “dame la mano”, etc.

* Evitar frases imprecisas como: “déjalo allá”, “no pasó nada”, etc.

* Utilizar un lenguaje positivo, hablarle con tranquilidad, gesticular lo menos posible (según las circunstancias).



La mayoría de las veces esas conductas son el reflejo de una carencia de las habilidades comunicativas que se suplen mediante comportamientos no adecuados, pero que le sirven para obtener o expresar lo que necesitan, quieren o sienten.

No pierdan de vista que cuantas más habilidades comunicativas, sociales y de anticipación posea un niño con TEA, más control podrá tener de su entorno; así como más relaciones significativas, más oportunidades de participación social y menos conductas problemáticas.

Todos los niños con autismo presentan un mayor o menor nivel de afectación en sus funciones comunicativas. Todos muestran dificultades tanto en la comprensión como en la expresión, y ambas están afectadas en su componente verbal y no verbal.

³ Técnicas de apoyo emocional para hermanos de niños con autismo.
<https://autismodiario.org/2014/04/15/tecnicas-de-apoyo-emocional-para-hermanos-de-ninos-con-autismo/>



Todas las características sociales, afectivas, intelectuales y comunicativas tienden a mermar inevitablemente el funcionamiento social de esta población. Así pues, si bien el autismo no es un problema de naturaleza psiquiátrica sino un patrón diferente de desarrollo, pueden llegar a presentar problemas en su conducta adaptativa social y en algunos casos acompañarse de hiperactividad, inatención, impulsividad, trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad, depresión, entre otros, que pueden verse agravados por no contar de manera permanente con algunos tipos de apoyo que a continuación se mencionan:

1. Agenda. Que estructure su tiempo y espacio y se le anticipe cada una de sus actividades en su día a día. Ejemplo: levantarse, lavarse los dientes, desayunar, bañarse, comer, cenar, etc., según la rutina familiar.

2. Límites. Reglas claras y precisas, así como instrucciones cortas que respeten la estructura de la agenda. Por ejemplo, cuando sea un sí de parte del tutor, debe de ser respetada su decisión.

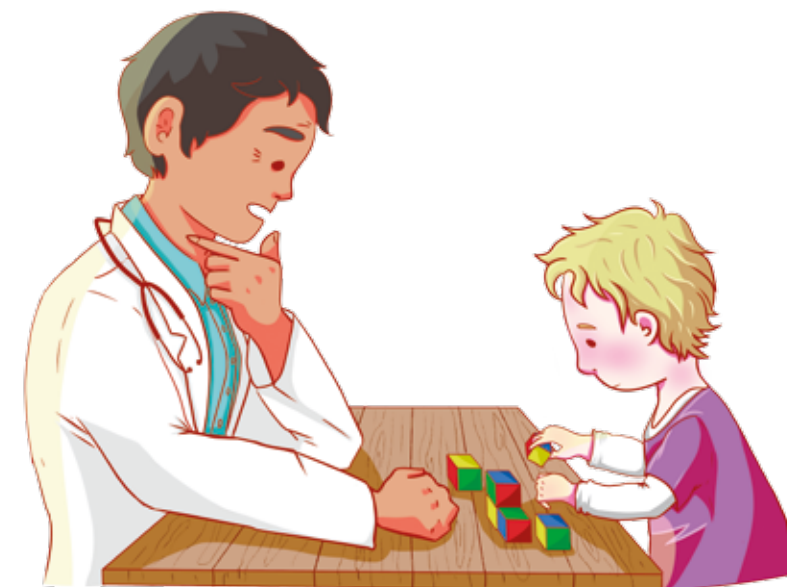
3. Firmeza. Manténganse firmes y constantes en la disciplina y rutina de su hijo, de la constancia depende el éxito. Por ejemplo, cuando está adquiriendo el control de esfínteres es importante establecer el horario, el espacio y el instrumento adecuado.

4. Seguridad. Deben anticipar los posibles riesgos para su hijo, de acuerdo a las áreas en las que vaya a interactuar. Debe saber como comportarse con extraños y tener el conocimiento o portar la información básica personal de su nombre, de sus padres o tutores y algún teléfono, según convenga a las características del niño y a cada situación.

5. Enseñarle a jugar. Se recomiendan actividades como el dominó, memorama, rompecabezas, bloques armables, así como interacción con sus figuras de crianza, hermanos, hermanas y con sus iguales.

IMPORTANCIA DE LOS APOYOS VISUALES⁴

Los niños con TEA tienen la capacidad de aprender y guiarse por la información visual organizada que reciben del ambiente. Esta habilidad será útil para ayudarles a comprender aquello que los demás esperan de su conducta, qué comportamientos son aceptados y cuáles no.



Hay que recordar siempre y tener en cuenta las fortalezas que posee nuestro hijo con TEA, ya que serán de utilidad para superar sus necesidades y dificultades.

⁴ Para profundizar en la importancia de los apoyos visuales puede consultar el portal Divulgatea <https://www.divulgatea.com/single-post/2018/01/27/Apoyos-visuales-en-TEA-%C2%B-EPor-qu%C3%A9-utilizarlos-%C2%A1Porque-funcionan>

INICIANDO EL CAMINO

Los beneficios de la intervención temprana y oportuna son la mejor esperanza para el futuro de su hijo/hija.

1. Le da la instrucción necesaria para que, a partir de las destrezas que ya tenga, aprenda unas nuevas, mejore su conducta y remedie sus áreas de debilidad.



2. Brinda a los tutores la información necesaria para comprender mejor su comportamiento y necesidades.

3. Ofrece recursos, apoyo y capacitación que les posibilitarán trabajar y jugar más efectivamente con él o ella.

4. Mejora los resultados en su proceso.

Por estas razones se debe implementar un programa de intervención para el niño tan pronto como sea posible, después de recibir su diagnóstico; es así como al comenzar su exploración sobre la intervención temprana, deben tener en cuenta que no todas las intervenciones son equivalentes.

Como trastorno del desarrollo, no se debe perder de vista la importancia de vigilar el desarrollo integral del niño con TEA.

EXPLICANDO UN POCO MÁS



Las áreas alteradas en el autismo pueden ser:

Áreas intelectual y sensorial

1.1. Atención. En los niños con TEA se han encontrado dos características en su forma de atender a los estímulos.

En primer lugar, presentan lo que se ha denominado *atención en túnel*, tal como si hicieran un *zoom* en una cámara fotográfica. Esto significa que se sobreenfocan en algunos aspectos de los estímulos.

En segundo lugar, muestran lentitud para cambiar rápidamente el foco de su atención, como si no fuera efectivo el mecanismo por el cual se elimina el *zoom*.

Una consecuencia de esta atención en túnel y de la lentitud en el cambio de focos de atención es que perciben principalmente los detalles de lo que enfocan, lo cual los lleva a percibir actividades, personas y situaciones sociales de una manera parcial: como un conjunto de detalles, en lugar de un todo. Imagina lo complicado que sería descubrir la emoción de una persona si solo pudieras enfocarte en las cejas, en lugar de atender a todo el rostro.

1.2. Sensopercepción (percepción a través de los sentidos). Con relación a las sensaciones (auditivas, visuales, táctiles, olfativas, vestibulares, propioceptivas), se han encontrado diversas alteraciones. Por un lado, pueden presentar hipersensibilidad (aumento) o hiposensibilidad (disminución) sensorial. En algunos casos son hipersensibles auditivamente, como si les faltaran los filtros naturales que los demás tienen para captar y tolerar los ruidos del ambiente, o como si una emisora estuviera “mal sintonizada”. Por lo tanto, estímulos que para la mayoría son normales pueden ser molestos o incluso dolorosos para una persona con autismo.

No es que deseen hacer daño o molestar al otro, más bien se trata de provocar un estímulo fascinante, como quien aprieta un botón de un juguete para ver cómo se mueve o se escucha.

2.1. Flexibilidad mental. Esta alteración en buena parte se explica por sus dificultades para anticipar mentalmente los eventos futuros e inesperados. Suelen actuar con ansiedad, oposición, rechazo o rabietas cuando se les cambia intempestivamente sus horarios, lugares, recorridos, objetos o personas habituales.

2.2. Memoria. Es una fortaleza, en especial la de tipo visual, la cual frecuentemente es fotográfica. Las imágenes almacenadas difícilmente las borran. Tienen facilidad para aprender secuencias o información con cierto patrón fijo; por ejemplo: capitales, fechas, pasos de un procedimiento para manejar diferentes equipos, entre otros.

Área social y afectiva

Dificultades en el autoconcepto. Los niños con autismo presentan dificultades para desarrollar un concepto objetivo, estable y abstracto de sí mismos. La gran mayoría se atrasan en la adquisición de la autoimagen, mientras que esta es una habilidad que dominan los niños desde la mitad del segundo año de vida, en ellos hay que esperar a veces hasta la edad escolar para que reconozcan su imagen en un espejo o en fotografías.

Compresión emocional. A los niños con autismo les cuesta mucho trabajo reconocer las emociones y sentimientos en sí mismos y en los demás. Se atrasan en la comprensión de las emociones básicas como la tristeza, el miedo, la alegría y el



enojo, los niños regulares consiguen hacerlo desde los 3 o 4 años cuando se les muestran rostros, y a los 6 años logran reconocer las emociones con solo observar posturas y movimientos corporales. El desarrollo y comprensión de los sentimientos es aún más difícil, ya que la vergüenza, la culpa, el orgullo, el rencor, la lástima, etc. son de una complejidad mayor; incluso existen niños con autismo que no solo no los comprenden, sino que tardan en manifestar estos sentimientos, y en ocasiones no llegan a desarrollarlos.

Dificultades para compartir. Los niños con autismo suelen tener dificultad para ejercer esta habilidad; por ejemplo, se apegan de tal manera a ciertos objetos, juguetes y alimentos y será prácticamente imposible convencerlos de prestarlos a

otros. Por otra parte, en ocasiones se desprenden despreocupadamente de otras cosas que los demás sí valoran, por ejemplo, su propia mochila o sus crayolas.

Reconocimiento de los sentimientos de otras personas. Demuestran la dificultad para ponerse en el lugar del otro y darse cuenta de lo que su compañero puede sentir al ser agredido por presentar mal olor, hacer ruido, moverse, etc.

Comprender malentendidos. Saludar como: “¡hola, gordito!”, “¡hola, corazón!”, “¡estás como mango!”, “¡hola, pequeño!”, etc., pueden ser motivo para que el niño con autismo se sienta confundido puesto que se le dificulta comprender el lenguaje figurado.

Interpretar el nivel de interés del oyente respecto del propio discurso. Muchos niños con autismo son incapaces de interpretar las señales corporales de atención, rechazo, aceptación e indiferencia del interlocutor, por lo cual suelen ser imprudentes y provocar fastidio en algunas personas.

Área comunicativa/lingüística

Comprensión literal de las palabras. Por ejemplo, una persona con autismo irá detrás de la bandera diciendo “hola, bandera” en un evento cívico porque su maestra le ha ordenado “saludar a la bandera”.

Dificultad para comprender la comunicación no verbal. Los niños con autismo de cualquier edad presentan dificultades para entender el significado de la mirada, las sonrisas, las posturas y los movimientos corporales. Por ejemplo, cuando se les

dice con tono de enojo “¡muy bonito!” y él solo entiende el significado literal de la palabra “bonito”; por lo que se debe ser congruente entre la comunicación gestual, corporal y oral.

¿QUÉ CON LA ESCUELA?



Los niños con autismo siempre se benefician recibiendo atención educativa, sobre todo cuando se trabaja de forma coordinada entre padres, maestros, personal de educación especial y otros profesionales bien capacitados en el tema.

Nunca será suficiente describir las características de la persona con autismo para poder atenderlo educativamente. Es fundamental que todos los profesores conozcan el trastorno y que comprendan al niño que tienen a su cargo sin limitarse a los rasgos más comunes, pues cada uno es diferente.

No existe una alternativa educativa que se ajuste a todos los niños con TEA

La integración de un niño con TEA en una escuela de educación regular (donde la mayoría tienen un desarrollo normal) es una posibilidad; sin embargo, es importante tener en cuenta que para eso deben existir objetivos claros y beneficiosos del proceso de educación regular, así como su nivel de desarrollo y momento evolutivo; es decir, no todos los niños con TEA son aptos para una educación regular y forzarlo puede generarles frustración.

No es realista pensar que solo por asistir a una escuela regular se podrá “normalizar” el comportamiento de nuestro hijo y tampoco que por estar con otros va a imitar los comportamientos que no hace espontáneamente y que disminuirá su condición de TEA.

El mejor lugar para su hijo será donde sus habilidades, su potencial, sus competencias y su aprendizaje sean favorecidos, es decir, su desarrollo continúe. No se aferre a que asista a una sola modalidad de atención, sea de educación regular o especial. Es importante también que a su hijo se acepte, respete y reconozca sus capacidades (Ver Modelo piramidal en la sección Anexo 3).

Generalmente se recomienda incorporar a los Centros de Atención Múltiple solo a los alumnos que presentan un espectro autista más severo, que muestran niveles intelectuales muy bajos y que manifiestan deficiencias importantes de atención, alteraciones de conducta difícilmente controlables o pautas

hiperactivas muy difíciles de regular en espacios educativos ordinarios. Ahora bien, integrar a un niño a un CAM no debe considerarse una condena permanente a quedarse ahí toda su vida, estas instituciones pueden representar en algunos casos solo una fase transitoria mientras se prepara al alumno para su progresiva incorporación a una escuela regular.

Nunca se debe renunciar al máximo de inclusión posible, pues los beneficios que se pueden obtener en los ambientes regulares suelen superar con mucho a los que se obtienen en contextos educativos más restrictivos, por esta razón tanto las escuelas de educación especial como las familias de chicos con autismo deben esforzarse por escalar los diferentes “peldaños” del modelo piramidal de inclusión mencionado.

No obstante, actualmente los centros educativos que brindan atención especializada representan la mejor opción para niños con autismo que necesitan un ambiente escolar más estructurado e individualizado. Además, es justo decir que el enfoque educativo ecológico funcional que tienen hoy en día estas instituciones, las hace cada vez más compatibles con los ideales y los principios de inclusión promovidos en muchas partes del mundo. Es importante dejar establecido desde ahora que, aunque estos centros ofrecen servicios desde el nivel de educación inicial y hasta el de formación para el trabajo (y debido a la alta incidencia del TEA), se requiere un mayor número de centros especializados disponibles y personal capacitado.

La educación de estos estudiantes solo puede realizarse con eficacia si los profesionales que los atienden se encuentran debidamente capacitados para intervenir de manera especializada; es prácticamente imposible obtener buenos resultados cuando se emprende una educación escolar basándose ex-

clusivamente en los métodos que se utilizan tradicionalmente para los estudiantes sin autismo. El trabajo con estos niños y jóvenes suele ser arduo y, algunas veces, frustrante si no se cuenta con los conocimientos y habilidades especializadas para atenderlos.

APARTADO NUTRICIONAL

Nutrióloga Beatriz Lechuga Méndez

Acá entre nos...

Un porcentaje considerable de madres de familia y profesionales de la salud ha observado que la dieta libre de gluten (trigo), caseína (lácteos), endulzantes y saborizantes artificiales mejora notablemente el comportamiento de los niños, la calidad del sueño, baja la hiperactividad, incrementa la atención, entre otros. Se puede comparar a la condición metabólica de los diabéticos, quienes no procesan el azúcar y como consecuencias negativas pueden tener un marcado deterioro en su salud. Si bien la dieta no es “mágica”, se estará contribuyendo a una alimentación saludable y notarán un marcado progreso en su hijo.

¿Por qué una dieta especial, libre de gluten y caseína?

Hay padecimientos que requieren una alimentación diferente, tales como personas con hipertensión, obesidad, diabetes, etc., la alimentación de estos definen su estado de salud y puede hacer la diferencia.

El 75% de los niños dentro del trastorno del espectro autista tienen reacciones adversas a algunos alimentos como el gluten, la caseína, los colorantes, los edulcorantes artificiales, etc.

A pesar de algunos opositores a esta teoría, la experiencia clínica de muchos médicos especialistas, tales como los que pertenecen a Defeat Autism Now (DAN, en español “Detener el Autismo Ahora”), han identificado que una dieta especial es una de las acciones más efectivas que se puede implementar para ayudar a un niño con autismo e incluso con TDAH (trastorno de déficit de atención /hiperactividad).

Por ello se sugiere una dieta libre de gluten y caseína, ya que estudios de laboratorio reportan la similitud con la enfermedad celíaca en cuanto a los trastornos digestivos y la alteración en las inmunoglobulinas.

Tanto las reacciones alérgicas mediadas por la inmunoglobulina IgE y las no ocasionadas por esta, se reconocen por ser factores causales de ansiedad y trastornos del estado de ánimo, que pueden manifestarse en dificultad para concentrarse, irritabilidad, tics, hiperactividad, fatiga diurna y trastornos del sueño en niños y adultos.

El gluten (trigo, avena, cebada) y la caseína (leche, queso, yogurt, etc.), al no digerirse totalmente, se convierten en sustancias (péptidos opiáceos) que atraviesan la pared intestinal, van al cerebro e interfieren en los impulsos nerviosos, lo que repercute en la conducta, el desarrollo y el aprendizaje.

Se requiere una valoración gastrointestinal que permita reconocer algunos síntomas en la digestión de los niños con TEA, así como su preferencia a este tipo de alimentos (lácteos y elaborados con harina de trigo), pues determinarán la salud del menor y tratamiento a seguir.

EVALUACIÓN GASTROINTESTINAL

SÍNTOMAS	CAUSAS OCULTAS
a) Alteraciones del sueño	a) Deficiencia de hierro y melatonina
b) Risa sonora aparentemente incoherente e hiperactividad	b) Candidiasis gastrointestinal
c) Ejercer presión contra el estómago	c) Dolor y molestias gastrointestinales
d) Sin sensibilidad al dolor	d) Alta concentración de péptidos opioides (presentes en gluten y caseína)
e) Caminar con las puntas de los pies	e) Crecimiento excesivo de clostridia
f) Comportamiento extremadamente violento, destructivo y gritos	

Beneficios al implementar la alimentación saludable y libre de gluten y caseína

- 1. Mayor contacto visual
- 2. Mayor concentración, más alerta
- 3. Aumento en la capacidad de aprendizaje
- 4. Mejora importante en los patrones de sueño
- 5. Mejora en la conducta, atención, y lenguaje
- 6. Disminución en las conductas repetitivas o auto estimulantes (aplaudir, pegarse, gritos)
- 7. Fin a diarrea crónica
- 8. Formación de heces más firmes

- 9. Disminución de infecciones intestinales
- 10. Éxito en el entrenamiento de ir al baño

Alimentos permitidos⁵

Cereales: maíz en todas sus formas (tortilla, gorditas, empanadas, tamales, atole, tostadas, tacos, etcétera).

Cereal de maíz, palomitas de maíz, elote, esquite, pan hecho con harina de maíz o arroz.

Arroz rojo, verde, negro, blanco, con verduras, etc.

Carnes: pollo, pescado (preferentemente de especies pequeñas) res, cerdo.

Verduras: todas las que le gusten, como chayote, zanahoria, papa en todas sus formas (fritas, horneadas, hervidas), chícharos, lechuga, pepino, jícama, etc.

Frutas: sandía, guayaba, plátano, manzana, durazno, mango, naranja, pera, aguacate (contiene buena aportación de omega 3).

Jugos de frutas naturales.

Leguminosas: frijol, lentejas, habas, garbanzos.

Aceites: oliva y canola.

Frutos secos: nueces, almendras, cacahuates, pistaches, a menos que presente alergia a ellos. Mantequilla de maní y coco.

Huevo, leches: de almendra, arroz, coco (no soya), mayonesa.

⁵ Sugerencias de menús.
<https://www.linca.org/dieta-menus.html>

Alimentos restringidos:



Todos los lácteos: leche de cualquier tipo, quesos de cualquier tipo, yogur.

Trigo: pan, sopas de pasta, galletas, etc.

Colorantes y conservadores: todo lo que lo contenga.

Azúcar: solo la de las frutas.

¿De fiesta?

- Palomitas de maíz, fritos de maíz, churritos de ajonjolí, papas a la francesa, vasos con zanahoria, jícama y pepino rallados con limón y sal
- Tamales, tostadas con tinga de pollo o carne polaca, pan sin gluten
- Gelatina sin colorantes artificiales, Nature o grenetina natural con fruta natural endulzada con estevia.
- Vasitos con duraznos en almíbar en trocitos.
- Agua de fruta natural o en su caso refresco sin color.

APARTADO LEGAL

Derechos de las personas con trastorno del espectro autista

Es importante saber que las personas con trastorno del espectro autista, como todo mexicano, goza de garantías individuales contenidas en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Tienen derecho a una atención especializada debido a su condición y es el Estado el que debe impulsar su plena integración e inclusión educativa, social y laboral en un ambiente libre de discriminación mediante la protección de sus derechos humanos.

Es fundamental que padres, madres y/o tutores de una persona con TEA conozcan en qué manera las leyes pueden garantizar la obtención de los servicios y atención necesarios.

En la actualidad, existe la ley número 669, Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz,⁵ que a efectos de mejorar el estado físico, mental y social de esta población, garantiza programas públicos gubernamentales de habilitación especializada con procesos de duración específicos para cada individuo. El objetivo es lograr la más adecuada y pronta integración social y productiva, con objetivos definidos de orden médico, psicológico, psiquiátrico, social, educativo, técnico y laboral.

Derecho a una educación pública gratuita y equitativa

La ley 669 señala mejores oportunidades de educación para los niños y adolescentes con TEA, y es la Secretaría de Educación de Veracruz quien debe garantizar que el sistema educativo sea inclusivo y equitativo, con una cobertura eficaz en la calidad y atención, con estrategias garantes de la plena inclusión social, educativa y laboral.

Para esto deberá llevar a cabo las siguientes acciones de acuerdo con los artículos 16 y 18 de la Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz:

I.- Realizar la detección temprana para concientizar, incluir y atender efectivamente a las personas con trastorno del espectro autista.

II.-Diseñar programas de capacitación, actualización y formación continua a padres y madres de familias, docentes de la

educación básica y de educación especial, maestros o maestras sombras, terapeutas y sociedad en general;

III.- Establecer un mecanismo de colaboración entre el Sistema de Educación Especial en el Estado con escuelas privadas para favorecer el desarrollo de las personas con TEA en las escuelas;

IV.- Orientar a los directivos de las instituciones públicas y privadas de educación básica con respecto a la necesidad de que los niños con trastorno del espectro autista tengan acceso a los planteles acompañados de sus maestros o maestras sombra;

V.- Realizar una evaluación continua y detección temprana multidisciplinaria, precisa, accesible, actualizada y equitativa, de acuerdo con los objetivos de los Sistemas Nacional de Educación y Educativo Estatal, cuando así sean requeridos.

En materia de salud pública:

La ley número 669 vigente para el estado de Veracruz establece específicamente que cada organismo del sector salud estatal debe brindar atención a las personas con TEA. Además, debe tomar en cuenta que la detección y la aplicación del tratamiento temprano son primordiales y se debe garantizar con las siguientes acciones, de acuerdo con los artículos 16 y 17 de la Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz:

1. Promover políticas y programas para la atención, protección y promoción de la salud integral de las personas con TEA.
2. Atender a la población a través de consultas externas, estudios clínicos de gabinete, diagnósticos tempranos y actualizados, terapias de habilitación, orientación nutricional y otros servicios que a juicio del sector salud sean necesarios.
3. Inscribirse en el Sistema de Protección Social en Salud, conforme a lo establecido en la Ley General de Salud.
4. Realizar estudios e investigaciones clínicas, científicas, epidemiológicas, experimentales de desarrollo tecnológico y básico en las áreas biomédicas y socio-médicas para el diagnóstico y su tratamiento.
5. Expedir una evolución médica, psicológica, psiquiátrica y social, así como un diagnóstico temprano, preciso, accesible, actualizado y sin prejuicios, de acuerdo con los objetivos del Sistema Nacional y Estatal de Salud.

Es importante que padres, madres y cuidadores de una persona con TEA se mantengan informados sobre los programas de salud así como de los educativos que se implementen a través de las secretarías y dependencias correspondientes con la finalidad de recibir estos servicios; es por ello que se debe tener una participación directa.

¿Cómo puedo dejar protegido a mi hijo en un futuro?

Debido a que el autismo, en la mayoría de los casos, limita al individuo para valerse o tomar decisiones benéficas para sí mismo, los padres suelen preocuparse por la atención que su hijo o hija recibirá cuando el padre, la madre o tutor fallezca.

En primer lugar, se debe hacer una objetiva evaluación de las posibilidades o potencialidades que pueda alcanzar su hijo para hacerse responsable de sus propios asuntos. El Código Civil vigente para el estado de Veracruz brinda la posibilidad y seguridad jurídica para no dejar en total estado de indefensión a su hijo, al nombrar un tutor o curador⁶, la creación de un fideicomiso de apoyo, seguros de vida, la manifestación testamentaria con el fin de heredar bienes o donar bienes mancomunados, entre otros recursos.

Es importante acudir con un abogado especialista que le informe y asesore; también puede acudir a las instituciones como juzgados de lo familiar, la fiscalía especializada y al DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia) de su localidad, entre otras opciones.

⁶ *Curador: Designación de una persona física o jurídica para que tome las decisiones que afecten a los bienes (patrimonio) de la persona con discapacidad.



EPÍLOGO

Namiko Matsumoto Benítez

Presidenta de la Comisión Estatal de Derechos Humanos del Estado de Veracruz

Hecha la lectura del documento que nos presentan las madres de familia de la Asociación Civil Mexicana Vlautismo Incluyente (Autismo en un Veracruz Incluyente), se tiene claro que su intención fue “evitar un camino arduo y lleno de desconocimiento, angustia, incertidumbre y discriminación” a madres, padres, tutores y toda la ciudadanía que tenga o conozca a niños o jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA).

En este orden de ideas, puede reconocerse que el texto es un apoyo para todas las personas que, en la búsqueda de respuestas a ciertas inquietudes, requieren un diagnóstico para su ser querido, o bien para aquellas personas que ya lo tienen.

El contenido nos brindó un conjunto de orientaciones respecto “a las acciones y actitudes que se deben considerar en la interacción cotidiana con el ser querido o conocido que presenta TEA”; consejos para parejas, hermanas, abuelos, amigos; recomendaciones respecto a qué hacer en casa con la conducta, rabietas o berrinches; sugerencias para un manejo firme, seguro y con límites que también incluya el juego; precisiones en el lenguaje que se debe usar; e incluso referencias nutri-

cionales. Todo lo cual señala rutas para lograr el desarrollo que, como bien señalan las autoras, construya un ambiente de afecto, respeto aceptación, comprensión y apoyo.

No menos importantes son los señalamientos que también hacen de los derechos humanos de las personas con TEA, derechos que, si bien ya cuentan con un andamiaje jurídico sólido, deben concretarse en el cotidiano de los servidores públicos erradicando cualquier forma de discriminación.

La intención de este grupo de personas si bien fue orientar a los interesados en la búsqueda de un diagnóstico, definición de un tratamiento y/o la ruta para la atención que requiere una persona con autismo, debe señalarse que su aportación brinda luces en varias dimensiones y de varias formas. Y es la dimensión personal la que me permito atraer.

A través de este texto, este grupo también trata de dar respuestas a preguntas que certeramente más de uno no se permite plantear, mucho menos responder: ¿Qué hago con lo que siento?

Este texto es una prueba de lo que afortunadamente también seguimos siendo las personas, seres humanos que, al pensar y definirse frente al otro, también lo consideran y lo ayudan.

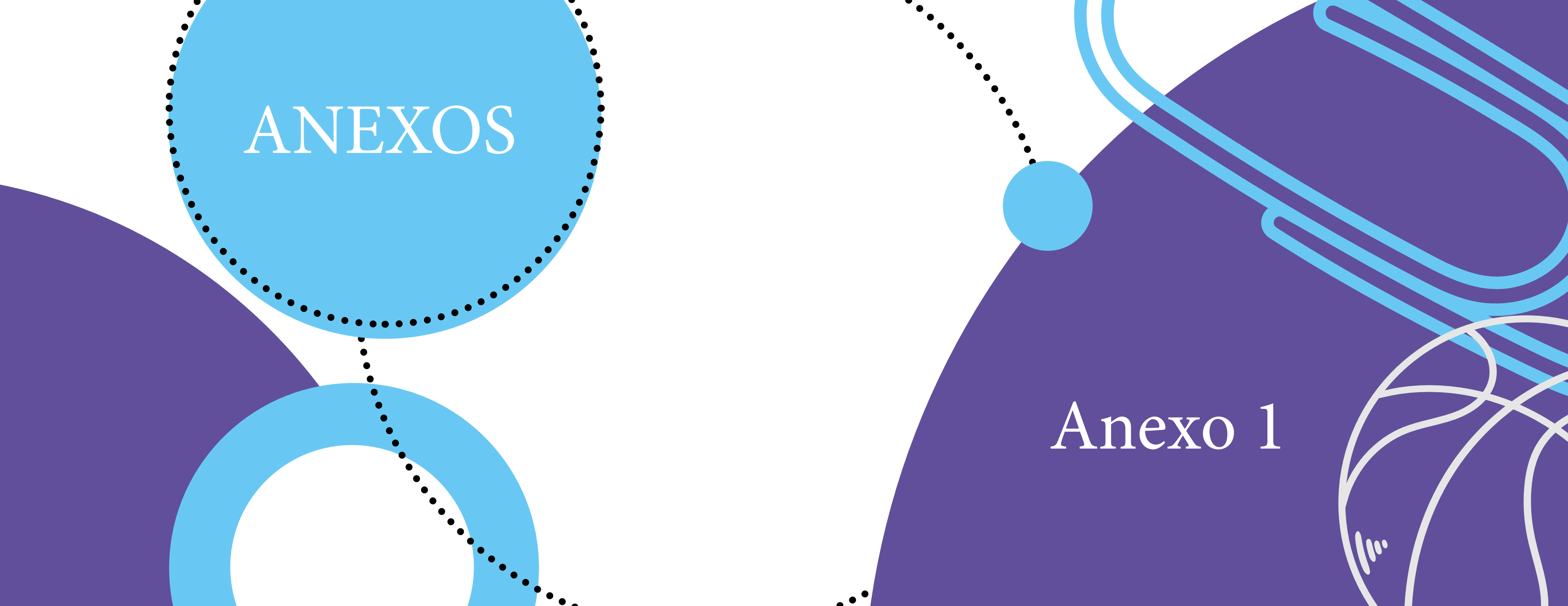
Todo lo que este grupo de personas comparte es igualmente una irrefutable prueba de generosidad. Su intención primera se hace presente en cada hoja; ¿qué mejor muestra de consideración por el otro que tratar de evitarle angustia? ¿qué mejor forma de demostrar un genuino interés por el bienestar ajeno que acompañarlo en el camino que se augura difícil?

Encontrar un apoyo en la vida es una fortuna que siempre se debe valorar, pero encontrar el apoyo de quienes están dispuestos a compartir las experiencias que implican retos específicos, como el de procurar el bienestar de una persona con TEA, es una doble fortuna que nos reconforta y nos puede ayudar resolver mucho en nuestra vida diaria.

El trabajo no está terminado. La consolidación de una cultura de respeto a las diferencias, y específicamente la garantía de derechos, ciertamente seguirá ameritando muchas más reuniones, y textos de más personas.

La buena noticia es que este reto es menor frente al amoroso ahínco de estas personas que a través de estas páginas nos demuestran que saben cuidar y que van a seguir luchando.

Contamos con ustedes.



ANEXOS

Anexo 1

M-CHAT-R

Este instrumento aplica a menores de 3 años.

Cuestionario de autismo en la infancia (modificado)

Por favor, rellene lo que su hijo hace habitualmente. Trate de responder a todas las preguntas. Si la conducta es poco frecuente (es decir, si la ha observado una o dos veces), responda “No”.

Traducción del original: Robins DL et al. (2001). Modified Checklist for Autism in Toddlers. Journal of Autism and Developmental Disorders.

Instrucciones de corrección del M-CHAT: un niño puntúa negativamente en el cuestionario cuando no pasa 2 o más ítems críticos o cuando no pasa 3 ítems cualquiera. A continuación se listan las respuestas que puntúan negativamente para cada uno de los ítems del M-CHAT. Las respuestas en negrita y mayúscula son los ítems críticos. No todos los niños que puntúan negativamente en el cuestionario cumplen los criterios diagnósticos del espectro autista. Sin embargo, los niños que lo hacen deben ser evaluados de una forma más profunda por un especialista.

1.No	4.No	7.No	10.No	13.No	16.No	19.No	22.Sí
2.No	5.No	8.No	11.Sí	14.No	7.No	20.Sí	23.No
3.No	6.No	9.No	12.No	15.No	18.Sí	21.No	

1	¿Disfruta su hijo cuando se le balancea o se le hace saltar sobre sus rodillas?	Sí	No
2	¿Muestra su hijo interés por otros niños?	Sí	No
3	¿Le gusta a su hijo subirse a las cosas? Por ejemplo, las escaleras	Sí	No
4	¿Disfruta su hijo jugando a cucu-tras o al escondite?	Sí	No
5	¿Su hijo simula alguna vez, por ejemplo, hablar por teléfono o cuidar a las muñecas o imagina otra cosa?	Sí	No
6	¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar pidiendo algo?	Sí	No
7	¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar mostrando su interés en algo?	Sí	No
8	¿Puede su hijo jugar apropiadamente con juguetes pequeños (ej. coches o bloques) sin metérselos en la boca, toquetearlos o tirarlos únicamente?	Sí	No
9	¿Le acerca su hijo alguna vez objetos para enseñárselos?	Sí	No
10	Le mira su hijo a los ojos durante más de uno o dos segundos?	Sí	No
11	¿Su hijo parece hipersensible a los ruidos? (Se tapa los oídos, por ejemplo)	Sí	No
12	¿Responde su hijo con una sonrisa a su cara o a su sonrisa?	Sí	No
13	¿Le imita su hijo? (ej. poner una cara que su hijo imita)	Sí	No
14	¿Su hijo responde cuando se le llama por su nombre?	Sí	No
15	¿Si usted señala un juguete al otro lado de la habitación, ¿su hijo lo mira?	Sí	No
16	¿Su hijo camina?	Sí	No
17	¿Mira su hijo a las cosas que está usted mirando?	Sí	No
18	¿Hace su hijo movimientos raros con los dedos cerca de su propia cara?	Sí	No
19	¿Trata de atraer su hijo la atención sobre su propia actividad?	Sí	No
20	¿Alguna vez ha sospechado que su hijo era sordo?	Sí	No
21	¿Entiende su hijo lo que dice la gente?	Sí	No
22	¿A veces su hijo se queda mirando fijamente al vacío o deambula sin ningún propósito?	Sí	No
23	¿Mira su hijo a su cara para observar su reacción cuando se enfrenta con algo desconocido?	Sí	No

Anexo 2



FOSPAC: Programa de Flinders de Observación de las Características Autísticas Preverbiales (versión revisada)

Esta escala es para Diagnóstico Temprano entre los 2 y 5 años para niños preverbiales. Tiene un manual y una caja de material, es la única escala estandarizada en México, se puede obtener la certificación internacional.

Materiales para evaluación, administración y resultados del fospac-r (sp)

MATERIALES PARA LA EVALUACIÓN

- Tazón de plástico
- Taza
- Cubiertos o utensilios de cocina
- Juguete pequeño y suave
- Bloques de plástico para construcción
- Tigger Saltitos o juguete equivalente para propiciar emoción en el comportamiento
- Pañuelo
- Teléfono de juguete en forma de carrito, con ruedas u otros teléfonos
- Juguete de control remoto, por ejemplo un coche o juguete que se mueva
- Pieza de espuma con forma rectangular de color amarillo
- Tocacintas

- Cintas con sonidos caseros (alguien tosiendo, un bebé llorando, licuadora, etc.)
- Caja donde se almacenen los materiales

ADMINISTRACIÓN DEL FOSPAC-R (SP)

Uno de los padres o tutor debe estar presente durante la administración del FOSPAC-R. Si más de un tutor o padre están presentes, uno es seleccionado para interactuar con el niño durante la prueba. En el caso de que el niño no participe en las actividades cuando son conducidas por el examinador, la asistencia del padre o tutor puede ser solicitada.

Los padres o tutores son explícitamente instruidos sobre lo crucial de no incitar al niño o hacer comentario alguno. Esto es realizado vía informe standard que es leído al padre o tutor durante el periodo de adaptación.

La presentación de los puntos del FOSPAC-R en el orden dado no es obligatoria. Es recomendado que el orden de cada punto, y el tiempo permitido entre ellos, tenga flexibilidad para acomodarse de acuerdo a las necesidades del niño.

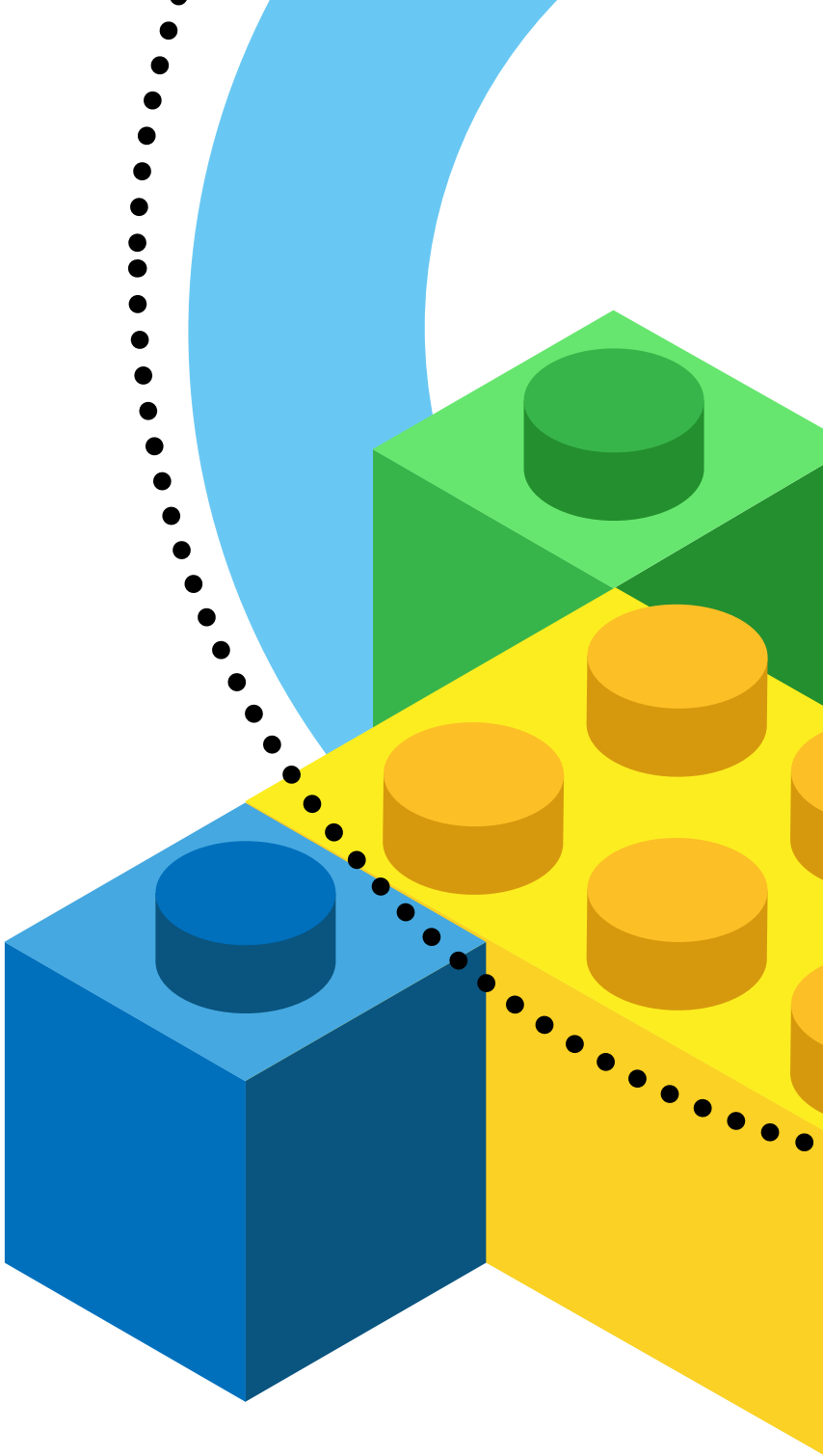
¿Qué hacer si el niño no está dispuesto a cooperar?

El periodo de adaptación está incluido para permitir la relajación del niño.

SECUENCIA SUGERIDA PARA LA EVALUACIÓN

(Nota: La secuencia siguiente es recomendada para mejorar la eficiencia de la sesión, pero los puntos pueden ser completados en cualquier orden).

1. Acurrucarse (puede ocurrir antes del periodo de adaptación si el niño está en brazos de alguno de sus padres al inicio de la sesión)
2. Respuesta al nombre
3. Alinear bloques
4. Observar el cambio en la mirada del niño dirigida a su madre o padre en el momento de mostrar un juguete
5. Contacto visual y contacto visual durante el juego (Peek-a-boo, en español, “on’tá bebé”)
6. Juego funcional (teléfono de juguete)
7. Reciprocidad en la sonrisa
8. Juego simulado (simular que la pieza de espuma rectangular es un teléfono)
9. Reacción a sonidos familiares caseros
10. Monitoreo de mirada (seguir un punto)
11. Imitación- golpear una caja (como tambor)
12. Respuesta a una orden verbal
13. Demostrar el uso de las palabras
14. Postura anticipada para ser recogido
15. Uso de gestos (decir adiós con la mano)
16. Habilidad para cambiar de una tarea a otra



HOJA DE RESULTADOS PARA LOS COMPORTAMIENTOS
DEL FOSPAC-R

Identificación del niño No.
Nombre del niño:
Nombre del examinador:
Resultado total =

Fecha de nacimiento del niño:
Lugar de la prueba:
Día de la prueba:

Punto	Reactivo	Mostrado espontáneamente	Apropiado	Inapropiado	
1	Acurrucamiento al padre o tutor	Sí/No *	0	1 **	2
2	Respuesta al nombre	Sí/No	0	1	2
3	Enfadado cuando la línea de bloques es desordenada	Sí/No	0	1	2
4	Desvío de mirada (Tiger o coche)	Sí/No	0	1	2
5	Contacto visual en el juego/encuentro	Sí/No	0	1	2
6	Juego funcional (teléfono de juguete/ coche)	Sí/No	0	1	2
7	Reciprocidad de sonrisa	Sí/No	0	1	2
8	Juego simulado - teléfono de espuma	Sí/No	0	1	2
9	Respuesta sonidos cotidianos	Sí/No	0	1	2
10	Monitoreo de mirada – seguir un punto	Sí/No	0	1	2
11	Imitación (tambor)	Sí/No	0	1	2
12	Respuesta a órdenes verbales	Sí/No	0	1	2
13	Demuestra el uso de palabras	Sí/No	0	1	2
14	Postura anticipada al ser cargado	Sí/No	0	1	2
15	Gestos: decir adiós/mandar un beso	Sí/No	0	1	2
16	Habilidad de cambiar de tarea	Sí/No	0	1	2

* También marca “1” si el niño muestra un comportamiento espontáneamente cuando no es requerido.

El significado del resultado puede ser determinado con la tabla siguiente. Dado el SD del grupo Autista cualquier resultado sobre 10 puede ser preocupante.

		Mean	SD
FOSPAC-R	Autista	19.03 ^a	7.93
	Desarrollo típico	3.56 ^b	3.76
	Otra discapacidad	5.92 ^b	4.81

Anexo 3



Objeto social de Organización Mexicana Viautismo Incluyente A.C.

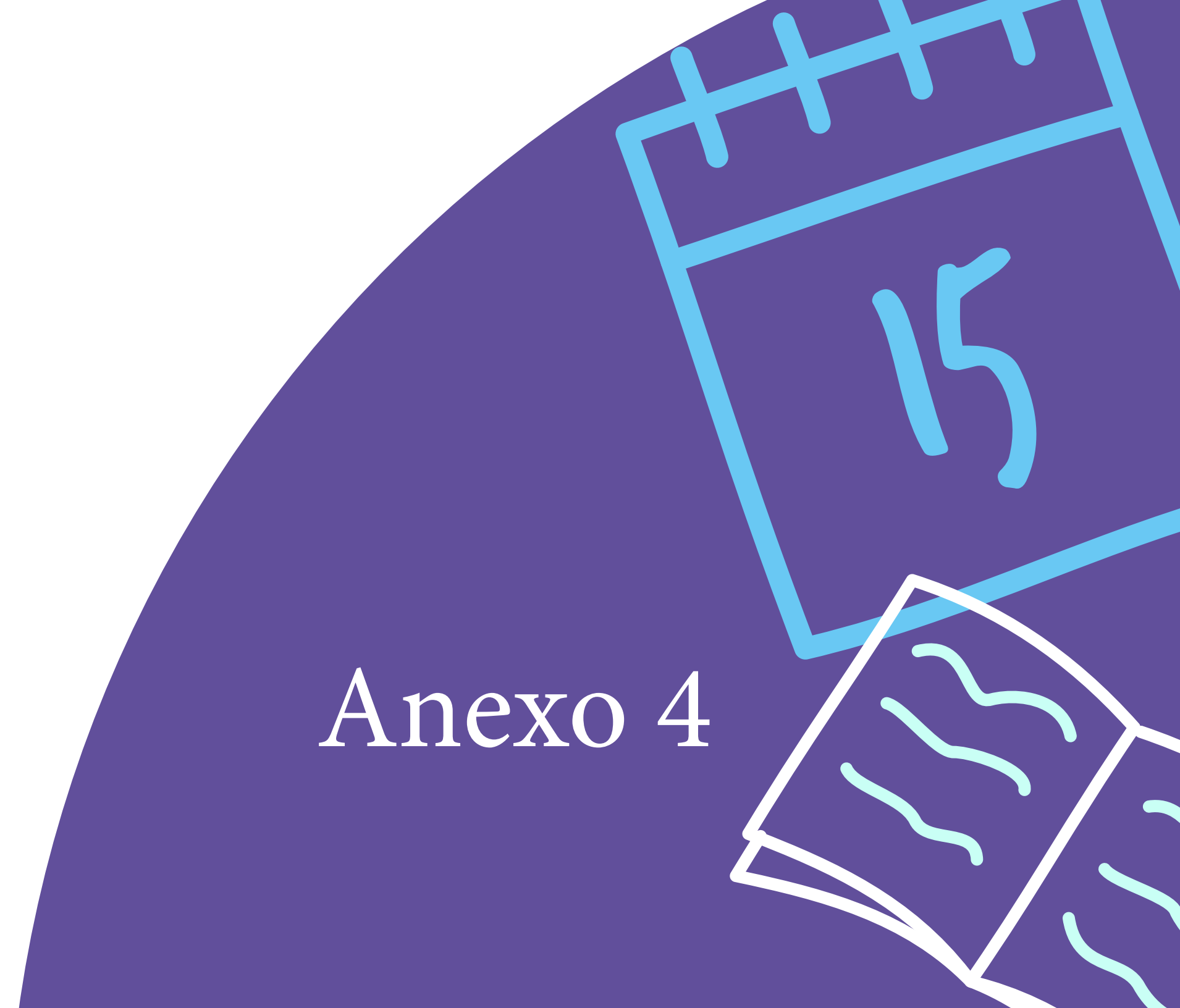
1. Ayuda y apoyo a las familias que tengan en su seno una persona con trastorno del espectro autista.
2. Impulsar la evaluación, atención, intervención, protección e inclusión de las personas con trastorno del espectro autista en todas las edades y en todos los niveles.
3. Impulsar y contribuir a la especialización y la formación de futuros profesionales de la docencia en el tratamiento y el cuidado de las personas con TEA.
4. Fomentar la participación de la iniciativa pública y privada con el objeto de lograr los fines anteriores.
5. Promover el acceso, la participación y la permanencia en el sistema educativo de una persona con TEA apoyándolo en su dinámica socializadora.
6. Fomentar alianzas estratégicas de intercambio y celebrar convenios para los fines de la organización.
7. Apoyo en la defensa y promoción de los derechos para las personas con TEA.
8. La asociación podrá efectuar y realizar cualquier acto con el único fin de cumplir con los fines del objeto social.
9. Asistencia jurídica.

10. Generar y realizar todos los actos y celebrar todos los convenios y contratos que sean necesarios para obtener el cumplimiento de su objeto y fin.

11. Celebrar los acuerdos pertinentes y formar asociaciones y sociedades con otras agrupaciones para el cumplimiento de su objeto y fin.



Anexo 4



Línea del tiempo: el camino de la justicia para las personas con trastorno del espectro autista en Veracruz

abril de 2017

Para construir un foro ciudadano, la asesora política Rebeca Ramos Rella inicia una serie de consultas previas al foro; para ese propósito realiza reuniones donde el día 8 de mayo de 2017 se cita a las madres de familia C.P. Arizbeth Ortiz Pérez, Lic. Célita Viviana Cáceres González, la Mtra. Mallelhy Jasso Martínez, donde se definen y se consensa el formato y nombre del foro en tres mesas de trabajo y la fecha de realización.

11 de mayo de 2017

Se realiza una cuarta reunión con las maestras Liliana Luce-ro Fernández, Liliana Barrientos Lucero, Ana Lucía Caloca Guerrero y Jeanette Salas Ávila, docentes y expertas en educación especial, sumándose a las antes ya mencionadas.

17 de mayo de 2017

En una quinta reunión se incorporan la Mtra. Beatriz Lechuga Méndez, Mtro. Pedro Jerez Velasco (director del CAM Calme-cac) y el Mtro. Alejandro Tenorio Báez. Se definen y se consensúan las y los ponentes de las tres mesas de trabajo, convocatorias, organización y logística.

22 de mayo de 2017

En la sexta reunión, la Mtra. Laura Del Carmen Muñoz Guzmán, la alumna de Educación Especial, Belinda Yamilet

Grajales Contreras y la Mtra. Martha Mendoza Parissi, entonces directora del Centro de Estudios para la Igualdad de Género y Derechos Humanos del Congreso del Estado, se suman a este trabajo.

24 de mayo de 2017

Realización del foro ciudadano Mesas de trabajo: “Las fami-lias, el sistema educativo, los terapeutas, ¿cómo mejoramos la calidad de vida de las personas con autismo en Veracruz?” en el Auditorio Sebastián Lerdo de Tejada del Congreso del Estado, con una participación de 150 personas, especialistas, padres y madres de familia, niños y adolescentes con TEA, docentes, médicos, terapeutas, especialistas psicopedagógi-cos, alumnado y docentes de la BENV Enrique C. Rébsamen, equipos de asesoría legislativa.

Del 1 al 21 de junio de 2017

Reuniones de trabajo semanales de la Comisión Ciudadana para la Protección, la Inclusión y la Calidad de Vida de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Estado de Veracruz, que se encargó de sistematizar, pulir, ajustar y categorizar el acuerdo ciudadano. Se incorpora a los trabajos la Dra. María de la Caridad Consejo Trejo, catedrática de la BENV.

Integrantes:

Beatriz Lechuga Méndez, Pedro Jerez Velasco, Célita Viviana Cáceres González, Arizbeth Ortiz Pérez, Ana Lucía

Caloca Guerrero, Brenda Araujo Morales, María De La Cari-dad Consejo Trejo, Liliana Barrientos Lucero, Ileana Mallelhy Jasso Martínez, Rebeca Ramos Rella.

26 de junio de 2017

Reunión de trabajo con la Dra. Namiko Matsumoto Benítez, presidenta de la CEDH, para hacerle entrega del acuerdo ciu-dadano para su revisión y opinión, y quien se ofreció a realizar el curso de capacitación del Programa de Promotores Ciuda-danos de Derechos Humanos para la comisión ciudadana del foro con personas y especialistas vinculados al TEA y a aten-der a personas con discapacidad, en el Congreso del Estado.

29 de junio al 20 de julio de 2017

Continuación de las reuniones de trabajo semanales de la Comisión ciudadana Viautismo en el diseño y elaboración de iniciativas legales para modificar la Ley General de Educación y la Ley estatal de Educación.

14 de julio de 2017

Integración formal y democrática de la comisión Viautismo, en ruta de constituirse en una asociación civil. Integrantes: Beatriz Lechuga Méndez (presidenta), Pedro Jerez Velasco (vicepresidente), Célita Viviana Cáceres González (secreta-ria técnica), Arizbeth Ortiz Pérez (tesorera), Lizzete Margarita Flandes Luna (asesora jurídica), Ana Lucía Caloca Guerrero (enlace para regiones), Brenda Araujo Morales (enlace para gestión ciudadana), María De

La Caridad Consejo Trejo y Liliana Barrientos Lucero (Aseso-res técnicos pedagógicos), Ileana Mallelhy Jasso Martínez (enlace de relaciones internacionales), Jeanette Salas Ávila, Liliana Lucero Fernández, Martha Mendoza Parissi y Rebeca Ramos Rella (asesores externos).

20 de julio de 2017

Presentación de la iniciativa que reforma los artículos 127, 128, 129, 130, 131 y adiciona un segundo párrafo al artículo 129, de la Ley de Educación del Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave a cargo de la Dip. Cinthya Lobato Calderón al pleno de la LXIV Legislatura, publicada en la gaceta legislativa año I, No. 53 p. 29. Elaborada por Comisión Viautismo y asesora legislativa.

24 al 27 de julio de 2017

Primer curso del Programa de Promotores Ciudadanos de De-rechos Humanos, en el Congreso del Estado.

27 de julio de 2017

Presentación de la iniciativa ante el Congreso de la Unión, que reforma el párrafo primero del artículo 41, de la Ley General de Educación, a cargo de la Dip. Cinthya Lobato Calderón al pleno de la LXIV Legislatura. Publicada en la gaceta legis-lativa año I No. 55 p.12. Elaborada por comisión Viautismo y asesora legislativa.

Agosto de 2017

Continuación de las reuniones de trabajo semanales para la elaboración de la iniciativa de ley TEA para Veracruz.

5 de septiembre de 2017

Presentación de la Iniciativa de Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave, a cargo de la Dip. Cinthya Lobato Calderón al pleno de la LXIV Legislatura, publicada en la gaceta legislativa 5 de septiembre de 2017 año I No. 58 p.24. Elaborada por la Comisión Viautismo y Asesora legislativa.

27 de septiembre de 2017

Realización del evento “Encuentros por los derechos humanos de las personas con discapacidades y TEA en Veracruz” en el Auditorio Sebastián Lerdo de Tejada del Congreso del Estado, con una participación de 200 personas, autoridades de la SEV y de la CEDH.

Presentación y entrega del *Acuerdo ciudadano para el mejoramiento de la calidad de vida y la educación inclusiva para las personas con trastorno del espectro autista en el estado de Veracruz*.

Octubre de 2017 a marzo de 2018

Reuniones de trabajo para la integración del *Manual de atención para padres y madres de personas con TEA y del Manual para docentes*.

6 de diciembre de 2017

Presentación del *Acuerdo ciudadano para el mejoramiento de la calidad de vida y la educación inclusiva para las personas con trastorno del espectro autista en el estado de Veracruz*. Coatepec. Ponente: Mtra. Beatriz Lechuga Méndez. Presidenta de Viautismo.

31 de enero de 2018

Presentación y votación del dictamen que exhorta al Congreso de la Unión a reformar el párrafo primero del artículo 41 de la Ley General de Educación. Aprobado por la LXIV legislatura para la comisión dictaminadora en el congreso federal. Dictamen publicado en la gaceta legislativa del 31 de enero de 2018. No. 82 año II, p.197

26 de abril de 2018

Mesa de análisis: Atención a Personas con Trastorno del Espectro Autista. Organizada por Viautismo A.C., en coordinación con la Benemérita Escuela Normal Veracruzana “Enrique C. Rébsamen”.

21 de mayo de 2018

Presentación y votación del dictamen con anteproyecto de decreto que reforma los artículos 127, 128, 129, 130, 131 y adiciona un segundo párrafo al artículo 129, de la Ley de Educación del Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave. Dictamen aprobado 21 de mayo de 2018.

12 de julio de 2018

Presentación y votación del dictamen con anteproyecto de decreto por el que se expide la Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave. Dictamen aprobado por unanimidad del pleno de la LXIV legislatura del Congreso del Estado.

Conferencia de prensa y entrega de constancias a las integrantes de la Comisión Viautismo. Sala Manuel Gómez Morín del Congreso del Estado.

Entrega de constancias de participación, aportación, organización a la Comisión para la Protección, la Inclusión y la Calidad de Vida de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Estado de Veracruz.

Redactores de la Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave

- Mtra. Beatriz Lechuga Méndez
EE presidenta (Madre de familia, terapeuta y docente)
- Dra. Caridad Consejo Trejo
Asesora psicopedagógica (Especialista EE, cate-
drática BENV)
- Sra. Brenda Araujo Morales
Tesorera (Madre de familia)
- Lic. Viviana Cáceres González
Secretaria técnica (Madre de familia)
- Mtro. Pedro Jerez Velasco
Asesor externo (Docente EE, director de CAM)
- Mtra. Ana Lucía Caloca Guerrero
Asesora psicopedagógica BENV (Especialista EE, docen-
te egresada)
- Lic. Lizzete Margarita Flandes Luna
Asesora jurídica (Madre de familia, abogada)

- Profa. Lic. Rebeca Ramos Rella
Asesora externa (Asesora política, coordinadora de
eventos)

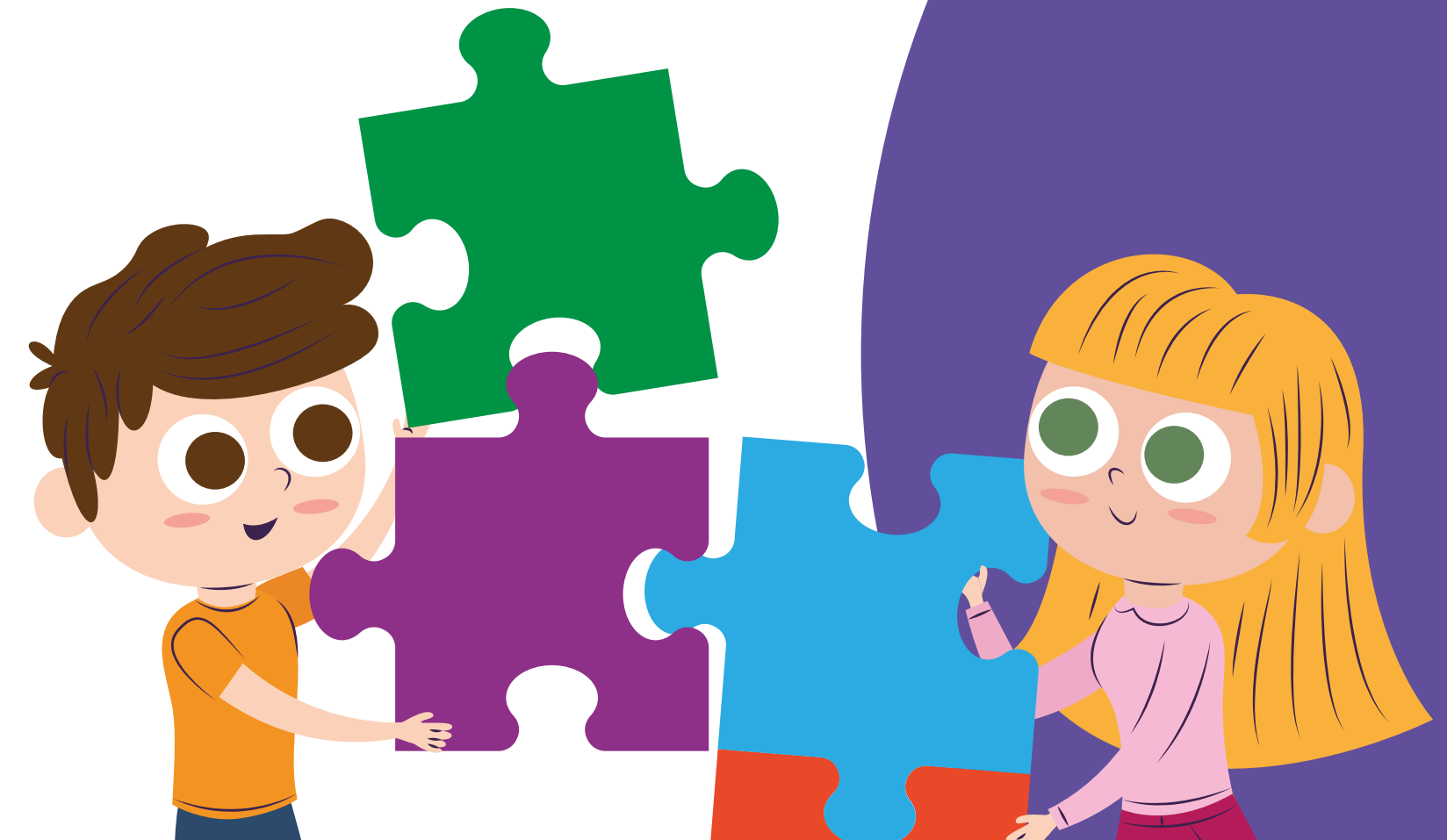
Después de 54 reuniones de trabajo realizadas, desde el mes de abril de 2017 a junio de 2018, la esperanza de cientos de familias en Veracruz, pudieron sentirse respaldadas por las y los diputados de la LXIV Legislatura que finalmente aprobaron una ley TEA para Veracruz; una mejor ley, más actualizada, más especializada y visionaria que la ley federal, una ley que ensancha el camino, que asegura el respeto y libre ejercicio de los derechos humanos y garantiza dignidad y calidad de vida para las niñas, los niños, adolescentes y jóvenes con trastorno del espectro autista en el estado y que seguramente será modelo legislativo a seguir en el país.

Cabe resaltar que la Ley para la Atención, Intervención, Protección e Inclusión de las Personas con Trastorno del Espectro Autista para el Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave, aprobada por unanimidad, ha sido el resultado de muchas revisiones de distintos grupos legislativos, asesores, especialistas, familiares, docentes, formadores de docentes pero en la esencia, en un 90%, mantiene el espíritu, y la letra, la experiencia, vivencia y el compromiso social inquebrantable que las madres, maestras, terapeutas y asesoras psicopedagógicas del foro ciudadano que gestó el acuerdo ciudadano y con la labor intensa e imparable de las integrantes de la comisión ciudadana transformada en Viautismo A.C., escribieron, imprimieron y demostraron durante más de

medio centenar de reuniones de trabajo de muchas horas, para lograr la mejor ley TEA en Veracruz y en México.

Enero del 2018 a junio del 2019

Una vez por semana se realizaron reuniones en las que se invirtió tiempo, dedicación, esfuerzo y, primordialmente, un poco de la experiencia en la elaboración de la Guía para la Atención a Personas con Trastorno del Espectro Autista, dirigido a padres, madres y sociedad civil que desde el corazón compartimos.





BIBLIOGRAFÍA

ARANAIZ SANCHO, JAVIER, Asociación de Autismo "Brugos" y otros: Autismo Calidad de Vida de Hoy; Confederación de Autismo España. Dirigente a la inclusión del Trastorno del Espectro Autista.

AUTISM SPEAKS (2008): Autism Speaks, Autism Speaks inc. Autism Speaks y Autism Speaks it's time to listen & Design son marcas registradas pertenecientes a Autism Speaks Inc. Todos los derechos reservados.

BOHORQUEZ BALLESTEROS, DIANA M. (2017): Un Niño con Autismo en la Familia, Guía Básica para Familiares que han Recibido un Diagnóstico de Autismo para su hijo o hija. Universidad de Salamanca, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría del Estado de Servicios Sociales Familiares y Discapacidad.

CALAPRICE, ALICE (2014): Albert Einstein: el libro definitivo de citas. Trad. García L. Francisco. Editorial Plataforma.

CARDONA ECHAURY ANGELICA LETICIA y otros; Estrategias de Atención para las Diferentes Discapacidades. Manual para padres y Maestros. Editorial Trillas.

CARRIÓN WALIS, MARÍA LUISA (s.f.) Liga para la Intervención Contra el Autismo. LINCA. Disponible en: <https://www.linca.org/dieta-menus.html>

DEPARTAMENTO DE EDUCACION DEL AYUNTAMIENTO DE LEICESTER, Servicio de Consultoría "Gorge Thomas", (2002): El Síndrome de Asperger, Estrategias y Practicas para el Aula, Guía para el Profesorado. Publicación de la National Autistic Society. Eusko Jaurlaritza. Gobierno Vazco. Victoria Gasteiz.

DIVULGATEA (2018): Apoyos visuales en TEA. ¿Por qué utilizarlos? ¡Porque funcionan! Disponible en: <https://www.divulgatea.com/single-post/2018/01/27/Apoyos-visuales-en-TEA-%C2%BFPor-qu%C3%A9-utilizarlos-%C2%A1Porque-funcionan>

ESCOBAR C. GUSTAVO, (2016): Autismo, Audición y Lenguaje, Puebla, Puebla; editorial Mariangel. www.escuelaparasordos.com

FRONTERAS SANCHO, MARIA: Síndrome de Asperger, intervenciones psicoeducativas. Facultad de Educación de Universidad de Zaragoza, España.

GARZA, JAVIER (2003): Manuel Avanzado para Padres, Bogotá D.C. Colombia, Psicom Editores. Cubierta Impresión Digital. Taller Creativo Psicom.

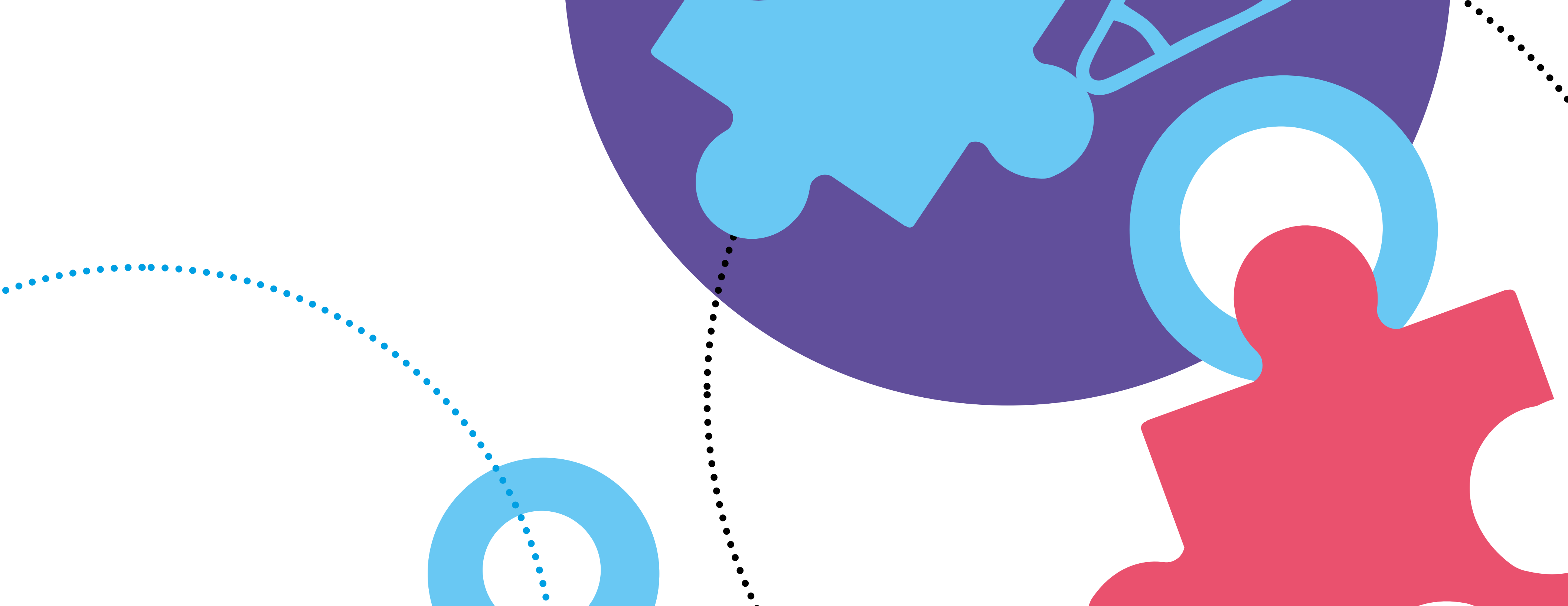
INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD MENTAL: Guía para Padres sobre el Trastorno del Espectro Autista. Estados Unidos de Norte America, National institute Of Mental Health, Science Writing Press and Dissemination Branch.

MINISTERIO DE LA SALUD Y PROTECCION SOCIAL INSTITUTO DE EVALUACION TECNOLOGIAS EN SALUD (2015): Protocolo Clínico para el Diagnóstico, Tratamiento y Ruta de Atención Integral de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autismo.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

YOUNG, ROBYN; BREWER, NEIL; WILLIAMSON, PAUL. The Flinders Observation Schedule of Pre-ver- bal Autistic Characteristics. Revised Versión en Español FOSPAC-R (Sp) Manual. 2003

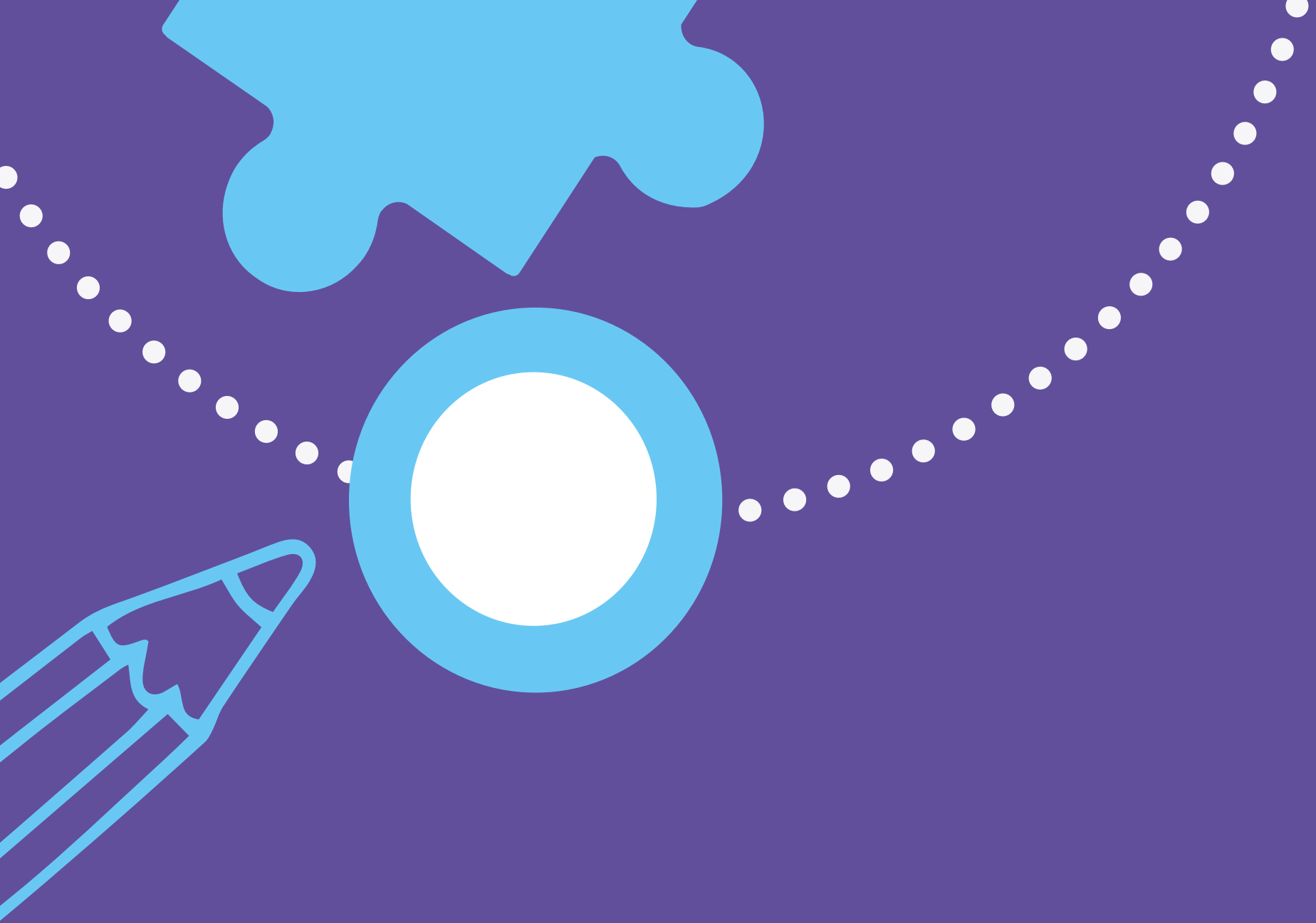






VERACRUZ
GOBIERNO
DEL ESTADO

Guía para la atención a personas con trastorno del espectro autista se imprimió en marzo de 2021 en la Editora de Gobierno del Estado de Veracruz, siendo Gobernador del Estado, Cuitláhuac García Jiménez y Directora General de la Editora de Gobierno, Zoila Cruz del Valle. Coordinación y edición: Víctor Manuel Marín González. Cuidado de la edición: Daniela Isamar Bocanegra Sierra. Ilustraciones: Kimberly Maldonado Sánchez. Formación y diseño de portada: Gladys Patricia Morales Martínez. El tiraje consta de 1000 ejemplares más sobrantes para reposición.



VERACRUZ
GOBIERNO
DEL ESTADO



SEGOB
Secretaría
de Gobierno

EDITORIA
de Gobierno del
Estado de Veracruz

